

**Universitat
de Lleida**

**CONTROL DEL NIVEL DE FATIGA EN
PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE:
ADAPTACIÓN DE UN ENFOQUE MIXTO**

Por:

Mazón García, Andrea

Facultad de Enfermería

Universidad de Lleida

Tutora: *Roca Llobet, Judith*

Trabajo Final de Grado

Curso: 2016-2017

Lleida, 15 de Mayo de 2017

Agradecimientos

Este trabajo refleja la culminación de cuatro años, años de cambios, maduración, esfuerzo y dedicación. Son muchas las personas que han pasado durante esta etapa por mi lado pero me quedo con las que han aportado su grano de arena para convertirme en lo que soy hoy, por eso, considero que debo hacer un reconocimiento a todos los enfermeros y enfermeras que me han construido en estos años y a las responsables de la consulta de neurología del Hospital de Barbastro que me han ayudado aportando datos para el trabajo. También a todos los profesores, en especial a Judith Roca, ya que este trabajo no tendría ni título sin ella, por su paciencia, su sabiduría y enseñanza, por guiar este trabajo y no dejarme abandonar la idea: “Graciès per tot”.

A mis amigas por ser mi distracción y mi energía, a Alberto por aparecer y por sus ganas incansables de animar y apoyar haciendo que todo merezca la pena. Pero realmente, quienes se merecen la mención mas especial y han estado ahí siempre son mis padres y mi hermano, mi gran familia. Gracias por hacerlo fácil y posible, por sentirnos orgullosos de mi y demostrármelo, sin vosotros no lo hubiera conseguido.

Y por último y no menos importantes, a todos aquellos luchadores que sufren día a día esclerosis múltiple:

“No es el más fuerte, ni el más inteligente el que sobrevive, sino aquel que más se adapta a los cambios”. (Charles Darwin)

Índice de contenidos

ABREVIATURAS.....	6
RESUMEN.....	7
1 INTRODUCCIÓN.....	9
2 MARCO TEÓRICO.....	11
2.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE.....	11
2.1.1 Fisiopatología.....	11
2.1.2 Antecedentes históricos	12
2.1.3 Tipos de esclerosis.....	13
2.1.4 Epidemiología.....	15
2.1.5 Manifestaciones	15
2.2 FATIGA	17
2.2.1 Fatiga y esclerosis múltiple.....	18
2.2.2 Fatiga y Afectación psicológica	20
2.2.3 Escalas de medición de la Fatiga	22
2.2.4 Taxonomías enfermeras (NANDA, NIC, NOC) y Fatiga	23
2.2.5 Abordaje terapéutico de la fatiga	25
2.2.6 Programa TREFAMS-ACE.....	28
3 OBJETIVOS	32
3.1 Objetivo general:.....	32
3.2 Objetivos específicos:	32
4 METODOLOGIA.....	33
4.1 Metodología de realización del trabajo final de grado	33
4.2 Metodología de búsqueda.....	33
4.2.1 Búsqueda bibliográfica en bases de datos.....	34
4.2.2 Bibliografía complementaria	34
4.3 Pregunta de investigación.....	35
4.3.1 Cronograma TFG.....	36
5 INTERVENCIÓN.....	37
5.1 Justificación de la intervención.....	37
5.2 Contexto en el que se plantea la intervención	37
5.3 Diseño	38
5.3.1 Población	39
5.3.2 Muestra	39

5.3.3	Criterios de inclusión y exclusión	39
5.3.4	Variables a estudio	40
5.3.5	Instrumentos	41
5.4	Profesionales que participarán en la intervención.....	41
5.5	Planteamiento de la intervención y adaptación de la misma.....	43
5.6	Fases de la intervención.....	44
5.6.1	Planificación	45
5.6.2	Implementación.....	49
5.6.3	Seguimiento.....	50
5.6.4	Evaluación	50
5.7	Consideraciones éticas.....	51
5.8	Presupuesto	53
6	DISCUSIÓN.....	54
7	CONCLUSIONES.....	56
8	BIBLIOGRAFÍA.....	57
9	ANEXOS	60
	ANEXO 1: Escala VAS	60
	ANEXO 2: Escala FSS	60
	ANEXO 3: Escala de Barthel.....	61
	ANEXO 4: Escala de Goldberg	61
	ANEXO 5: Folleto explicativo de la intervención	62
	ANEXO 6: Consentimiento informado.....	64
	ANEXO 7: Escala de satisfacción de la intervención	65

Índice de cuadros

Cuadro 1: Factores que favorecen la fatiga en EM	20
Cuadro 2: Escalas de medición de la fatiga.....	23
Cuadro 3: Taxonomía NANDA, NIC, NOC y fatiga.....	24
Cuadro 4: Farmacoterapia para la fatiga en EM	25
Cuadro 5: Intervenciones no farmacológicas para el manejo de la fatiga.....	26
Cuadro 6: Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	34
Cuadro 7: Cronograma TFG.....	36
Cuadro 8: Criterios de inclusión y exclusión	40
Cuadro 9: Variables de estudio.....	40
Cuadro 10: Funciones de los profesionales que participan en la intervención	43
Cuadro 11: Cronograma por semanas	46
Cuadro 12: Módulos terapia cognitiva-conductual	48
Cuadro 13: Sesiones de gestión de la energía	49
Cuadro 14: Estimación de presupuesto.....	53

Índice de figuras

Figura 1: Esquema de cada sesión de ejercicio físico	29
Figura 2: Sesiones de la Terapia cognitivo-conductual.....	30
Figura 3: Bloques en los que se distribuye el método de conservación de la energía .	30
Figura 4: Esquema de las fases de la intervención	45

ABREVIATURAS

EM: Esclerosis Múltiple

SNC: Sistema Nervioso Central

EMRR: Esclerosis Múltiple Recidivante-Remitente

EMPP: Esclerosis Múltiple Progresiva Primaria

EMSP: Esclerosis Múltiple Progresiva Secundaria

EMPR: Esclerosis Múltiple Progresiva Recidivante

PAE: Proceso Atención Enfermería

CdV: Calidad De Vida

ECA: Ensayos Clínicos Aleatorios

PBE: Práctica Basada en la Evidencia

SSB: Sector Sanitario de Barbastro

AOEM: Asociación Oscense de Esclerosis Múltiple

CADIS: Coordinadora de Asociaciones de personas con Discapacidad

SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Múltiple es una enfermedad inflamatoria, neurodegenerativa y autoinmune del sistema nervioso central con etiopatogenia multifactorial, que afecta predominantemente a adultos jóvenes y mujeres. La fatiga es uno de los síntomas más comunes de la esta patología y está asociada con una reducción de la calidad de vida de los pacientes que la padecen.

Objetivo: Reducir el nivel de fatiga de los pacientes con Esclerosis Múltiple tratados en el Hospital de Barbastro a través de un programa de enfoque mixto basado en el entrenamiento físico y terapias psicológicas.

Metodología e intervención: Se plantea una intervención multidisciplinar basada en un enfoque mixto según el programa TREFAMS-ACE, el cual engloba ejercicio físico, sesiones de terapia cognitivo conductual y sesiones de educación para la gestión de la energía. Se trabajará con una muestra aproximada de 100 pacientes en la consulta de neurología y la duración será de mínimo 3 meses y máximo 4. Durante la misma se recogerán los datos según la escala FSS y otra de satisfacción para posteriormente realizar el análisis de datos estadístico y el informe final.

Conclusión: Encontrando y llevando a cabo métodos para el abordaje de síntomas, cogniciones y repercusiones derivadas de la enfermedad, que pueden ser paliados y manejados, se pretende el control de este síntoma, así como, mejorar la praxis basada en la evidencia y colaborar en la investigación de la Esclerosis Múltiple.

Palabras clave: Esclerosis múltiple, fatiga, tratamiento no farmacológico, enfoque mixto.

ABSTRAC

Background: Multiple sclerosis is an inflammatory, neurodegenerative and autoimmune disease of the central nervous system with multifactorial etiopathogenesis, which predominantly affects young adults and women. Fatigue is one of the most common symptoms of this pathology and is associated with a reduction in the quality of life of patients that suffering it.

Outcome: Reduce the level of fatigue of patients with Multiple Sclerosis treated at Barbastro's Hospital through a program based on physical training and psychological therapies.

Methods and intervention: It proposes a multidisciplinary intervention based on a mixed approach according to the TREFAMS-ACE program, which includes physical exercise, sessions of cognitive-behavioral therapy and sessions of education for the management of energy. We will work with a sample of approximately 100 patients in the neurology clinic and the duration will be of minimum 3 months and maximum 4. During the same the data will be collected according to the FSS scale and other of satisfaction to carry out the analysis of statistical data and the final report.

Conclusion: Finding and carrying out methods for approaching symptoms, cognitions and repercussions derived from the disease, which can be palliated and managed, seeks to control this symptom, as well as improving the evidence based on research and the Multiple Sclerosis research.

Keywords: Multiple sclerosis, fatigue, non-pharmacological treatment, mixed approach.

1 INTRODUCCIÓN

En la actualidad existen aproximadamente 47.000 personas con Esclerosis Múltiple (EM) en España y de estas, un 95% sufren fatiga. Esta fatiga causada por la enfermedad, tal y como se mostrará en el marco teórico, perjudica a los que la padecen influyendo en sus funciones cotidianas, responsabilidades, la capacidad de soportar una actividad o esfuerzo físico prolongado y disminuyendo su Calidad de Vida (CdV). Su aparición en edad adulta temprana origina debido a su carácter no letal pero sí incapacitante, un cambio en sus vidas en general y un aumento de los apoyos y cuidados por parte de su entorno, del sistema socio sanitario y de la sociedad en general.

Por ello, el objetivo principal de esta intervención es reducir la fatiga de los pacientes con EM mediante un programa de enfoque mixto, que englobe medidas de ejercicio físico y medidas de terapias psicológicas. Su implementación se realizará en el hospital comarcal de la ciudad de Barbastro, que abarca a una población de una red geográfica extensa y cuyas redes de asociaciones de apoyo de EM más cercanas están a 50 km de la ciudad. Por tanto, su implementación supondría un apoyo tanto para los enfermos y familiares, como para los profesionales, dado el carácter innovador y multidisciplinar de la intervención propuesta.

El presente trabajo, consta inicialmente de un marco teórico realizado tras una búsqueda bibliográfica, con el fin de conocer la patología exhaustivamente, el síntoma para contextualizar el problema, escalas de valoración y su abordaje terapéutico. Posteriormente se plantean los objetivos (general y específico) que se buscan alcanzar mediante la realización de la intervención y la metodología para llevar a cabo el proyecto junto con un cronograma de trabajo.

Tras finalizar la parte más “teórica”, se encuentra la descripción de la intervención y su pertinente explicación detallada (justificación, contexto en el que se plantea, diseño, profesionales que participan, planteamiento de la intervención y adaptación, fases, consideraciones éticas y presupuesto). Finalmente se realiza una discusión del tema y unas conclusiones personales.

Tras la bibliografía, se encuentran los anexos en los que se pueden encontrar las diferentes escalas nombradas y utilizadas durante el trabajo, un folleto

explicativo de la intervención y el consentimiento informado necesario para que los pacientes acepten unirse al proyecto.

2 MARCO TEÓRICO

2.1 ESCLEROSIS MÚLTIPLE

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurológica desmielinizante del Sistema Nervioso Central (SNC), inflamatoria y neurodegenerativa, asociada a una respuesta inmunitaria anómala ante un factor ambiental (1,2).

El inicio de la EM se produce entre los 20 y 50 años, con un auge en los 30 años. Es el trastorno desmielinizante del SNC mas prevalente y principal causa de discapacidad neurológica en adultos jóvenes (1,3,4).

Esta patología cursa con brotes sintomáticos que reflejan la aparición de una nueva placa en una localización del SNC. La remisión de los síntomas indica la desaparición de la actividad inflamatoria y las secuelas de los brotes se relacionan con el daño axonal provocado directamente por la inflamación. La evolución progresiva de estos se atribuye a la neurodegeneración (5).

Es una enfermedad progresiva con un curso fluctuante e imprevisible que hasta la fecha no tiene un tratamiento curativo. Por tanto, presenta un enorme impacto en el paciente, la familia y la sociedad, que afecta a la calidad de vida, al estado emocional, las relaciones personales, el empleo y la interacción social (6).

2.1.1 Fisiopatología

Dicha patología se clasifica como una enfermedad desmielinizante, dada la afectación de la sustancia blanca y la pérdida de mielina que se identifica, pero a su vez existe una segunda definición patológica que reside en su nombre, esclerosis múltiple o esclerosis en placas, esta indica el carácter parcheado (placas) de las lesiones frente a la perdida de tejido y presencia de cicatrices glióticas (esclerosis). Estas dos características patológicas, las placas y la desmielinización, son típicas de la enfermedad (7).

El sistema nervioso central, está compuesto por varios tipos de células interconectadas que forman una red densa: La célula funcional básica es la neurona, esta transmite los impulsos electroquímicos, las dendritas son proyecciones finas que se extienden a partir del cuerpo neuronal y reciben los impulsos transmitidos por el axón a otras células y la mielina es una proteína

que acelera la transmisión de los impulsos nerviosas y rodea al axón y lo aísla (8).

Se piensa que la EM se produce como resultado de una respuesta autoinmunitaria a una infección viral anterior, en una persona genéticamente susceptible. La infección supuestamente se produciría en las primeras etapas de vida, activando las células T, las cuales entran y salen del SNC a través de la barrera hematoencefálica, pero que por una razón desconocida, permanecen en el SNC de las personas con EM. Esta permanencia de las células T favorece la infiltración de otros leucocitos creando así un proceso inflamatorio que destruye la mielina y los oligodendrocitos (células que producen mielina), causando la disfunción axonal.

Las vainas de mielina son cubiertas adiposas y segmentadas que protegen y aíslan las fibras nerviosas y aumentan la velocidad de transmisión de los impulsos nerviosos. Cuando se padece EM, se destruyen las vainas de mielina de la sustancia blanca de la medula espinal, el cerebro y el nervio óptico en unas zonas a lo largo del axón denominadas placas. De manera que se disminuye la velocidad y conducción de la transmisión de impulsos.

Las manifestaciones iniciales son el resultado del edema inflamatorio en la placa y a su alrededor y de la desmielinización parcial. Estas manifestaciones desaparecen normalmente unas semanas después del episodio inicial, de manera que con la evolución de la enfermedad, la desmielinización y la formación de placas se produce una cicatrización de la neuroglía y la degeneración axonal. Esta continua pérdida funcional es lo que causa discapacidad permanente (2,3).

2.1.2 Antecedentes históricos

Hace 170 años que se describió por primera vez la esclerosis múltiple, 60 desde que se conoce su carácter autoinmune y sólo 30 desde que se dispone de tratamiento para limitar el o evitar el daño. J.M. Charcot fue el primero en reconocer la EM como una enfermedad distinta, desarrollar correlaciones clínico-anatomopatológicas y hasta especular con su fisiopatología (7).

Sin embargo, desde el punto de vista científico, la historia de la EM comienza en el siglo XIX con Robert Carswell y Jean Cruvelhier. Carswell, publicó la primera descripción macroscópica de una EM en su Atlas de Patología, pero no llegó a asociar estos hallazgos con los síntomas. Cuatro años después, Cruvelhier estableció por primera vez la relación entre las manifestaciones clínicas y los hallazgos macroscópicos.

Los primeros hallazgos microscópicos llegaron en 1857 y fueron realizados por Carl Rokitansky, este reconoció además la desmielinización como una de las características esenciales de la enfermedad. En 1849, Friedrich von Frerichs realizó la primera descripción clínica de la EM e identificó la evolución con recaídas, remisiones y los nistagmos como síntoma típico. Eduard Rindfleisch en 1863, observó que las lesiones de EM estaban centradas por un vaso y propuso que un estadio primario de inflamación era el responsable de la desmielinización.

A pesar de todos estos avances, no fue hasta 1868, cuando el ya citado Jena-Martín Charcot, definió una nueva entidad nosológica que denominó “esclerosis en placas”, además del informe anatomopatológico completo de la EM; identificó la pérdida de la mielina, proliferación de fibras gliales como características esenciales de esta enfermedad y describió detalladamente las manifestaciones clínicas. Posterior a este, su alumno aventajado Pierre Marie, profundizó en el conocimiento clínico y patológico de la EM y asoció la posibilidad de la etiología infecciosa.

Ya en el siglo XX, aparecieron avances como la efectividad de resonancia magnética para el estudio de la enfermedad y efectividad de que dosis altas de metilprednisolona eran eficaces para los brotes, sobretodo en la década de los 80, la investigación clínica con medicamentos tuvo un gran impulso. Desde entonces hasta nuestros días siguen los avances históricos de la enfermedad ya que todavía ocurren en el presente (5).

2.1.3 Tipos de esclerosis

Existen cuatro tipos de EM: recidivante-remitente (RR), progresiva primaria (PP), progresiva secundaria (SP) y progresiva recidivante (PR). La mayoría de pacientes presentan el tipo recidivante-remitente, esta se caracteriza por

periodos de agravamiento o crisis agudas y de recuperación total o parcial con discapacidad (3).

La EMRR, es el tipo más frecuente ya que representa aproximadamente al 80% de los pacientes con EM. Supone una presentación de periodos de exacerbación (brotes) con recuperación completa o parcial. Existen episodios con empeoramiento neurológico seguidos de una repercusión variable y un curso estable entre ataques. En su fase inicial puede no haber síntomas pero las lesiones inflamatorias en el SNC ya se están produciendo.

Tras aproximadamente una década, entre un 30 y un 50% de los pacientes con EMRR, pasan a la forma SP. La EMSP se caracteriza por una progresión continua con o sin recidivas ocasionales, remisiones poco importantes y fases de estabilidad.

La forma de EMPP, supone una progresión continua de la enfermedad desde su inicio. A esta, se corresponde el 10% de los pacientes y se caracteriza por la ausencia de brotes definidos, pero de un comienzo lento y un empeoramiento constante de los síntomas sin un periodo intermedio de remisión. No hay episodios tipo recidiva, ni periodos de remisión, solo fases de estabilidad ocasionales y mejorías pasajeras poco importantes (5,9).

Por último, la PR, es una forma atípica representada por un 5% de los pacientes. Comienza con brotes superpuestos y caracterizados por una progresión continua de estos, que se combinan posteriormente con recaídas con o sin recuperación (9).

Las formas progresivas de la enfermedad como son la PP y la PR, se caracterizan por un inicio más tardío que la RR, ya que esta presenta un inicio de la discapacidad más rápida. De la forma PP, algunos autores sugieren que por las diferencias clínicas y evolutivas, podría tener una patogenia diferente a las formas en brotes (5).

Aquellos pacientes que son diagnosticados de EM y han presentado la sintomatología propia de la enfermedad pero permanecen totalmente saludables neurológicamente tras 15 años de su diagnóstico o de una recidiva

inicial, son clasificados como enfermos de EM benigna. Esta solo se puede identificar como tal en aquellos casos inicialmente clasificados como EM recurrente-remitente (9). Así mismo, aquellos enfermos en los que la EM progresa extremadamente rápido, causando incluso la muerte en un espacio corto de tiempo, son clasificados como enfermos de EM maligna (10).

2.1.4 Epidemiología

La Federación Internacional de Esclerosis, la Plataforma Europea y la Federación Española, estiman que en la actualidad hay aproximadamente 47.000 personas con esclerosis en España (la incidencia es de 4 a 8 casos por cada 10.000 habitantes), 60.000 en Europa y 2.300.000 en el mundo, aunque la cifra mundial puede ser mucho mayor, ya que es probable que muchas personas con EM sigan sin diagnosticarse en ciertas partes del mundo (11).

La EM se encuentra en todas partes del mundo, su prevalencia varía mucho, siendo más alta en América del Norte y Europa, y más baja en África subsahariana y Asia oriental. Es casi inaudito en ciertas poblaciones como los Inuit, los Maorís de Nueva Zelanda y los Aborígenes australianos (12).

Esta patología afecta por lo menos dos veces más mujeres que los hombres, sugiriendo un papel de las hormonas en el proceso de la enfermedad y afecta mayoritariamente entre los 20 y 40 años (11).

Uno de los primeros aspectos que se ven amenazados después de un diagnóstico de esclerosis múltiple es la calidad de vida. Según un estudio publicado en el 2007 por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple, que solo el 32% de los afectados se mostraba "satisfecho o muy satisfecho" con su calidad de vida. El 43% de los encuestados aseguraba que esta era "normal", mientras que un 23% afirmaba estar "insatisfecho o muy insatisfecho" (13).

2.1.5 Manifestaciones

La esclerosis múltiple es una patología clínico-patológica de etiología desconocida, en ella están implicados diferentes mecanismos patogénicos como son la autoinmunidad, la inflamación y la degeneración. Por tanto el protagonismo de cada uno de ellos y el momento de su máxima participación

son diferentes en cada paciente. Estos hechos, condicionan que la EM tenga una semiología clínica polimorfa y un curso evolutivo poco predecible (7).

El 90% de los pacientes de EM presentan un curso clínico caracterizado por la aparición de episodios o brotes de disfunción neurológica más o menos reversibles, repetidos cada cierto tiempo y que, a medida que se repiten, van dejando secuelas funcionales neurológicas (14). El término brote hace referencia a un déficit neurológico focal propiciado por una lesión desmielinizante, este dura entre 24 horas y un mes. Según su afectación a un sistema o a varios, se clasifican en monosintomáticas o polisintomáticas (7). Tras 10 años, un 50% de los pacientes pasan del curso en brotes a un curso progresivo (EMSP), mientras que un 10% de los pacientes muestran un curso progresivo desde el comienzo (EMPP) (14).

A menudo, las primeras manifestaciones se presentan como problemas de la visión, bien en forma de visión borrosa, doble o pérdida de visión. La mayoría de los pacientes experimenta además sensaciones anormales como hormigueo, entumecimiento y picor. También, pérdida de fuerza en los brazos o piernas, trastornos del equilibrio o de la coordinación, vértigos, problemas para orinar o defecar y alteraciones del carácter entre otros (9).

Se pueden clasificar de manera general los efectos multiorgánicos de la esclerosis múltiple en (3):

- Alteraciones respiratorias: Disminución del reflejo tusígeno.
- Alteraciones urinarias: Dificultad para comenzar a orinar, retención, vaciado reflejo de la vejiga, infecciones recurrentes e incontinencia.
- Alteraciones digestivas: Dificultad para masticar, disfagia, disminución o ausencia del control del esfínter anal, incontinencia intestinal y estreñimiento.
- Alteraciones osteomusculares: Fatiga, debilidad en las extremidades, ataxia, temblores, espasticidad, vértigos, mareos, atrofia muscular y disartria con habla ininteligible.
- Neurológicos: Inestabilidad emocional, olvido, apatía, habla entrecortada, deterioro del juicio, irritabilidad, demencia y convulsiones.

- Alteraciones sensoriales: Visión borrosa, diplopía, nistagmos, vertidos, náuseas, entumecimiento, parestesias (hormigueo o quemazón) y disminución de la sensibilidad de la temperatura.
- Alteraciones reproductivas: Impotencia y pérdida de la sensibilidad genital.

Aparte de estos déficits neurológicos objetivos, la discapacidad en la EM también puede aparecer como consecuencia de síntomas más bien subjetivos como la fatiga (1). Atendiendo a las manifestaciones descritas de esta enfermedad, su importancia para el paciente y el abordaje enfermero, se destaca la fatiga como síntoma clave; por tanto será desarrollado en los próximos apartados.

2.2 FATIGA

La fatiga se define como la falta subjetiva de energía física y/o mental percibida por el paciente o cuidador y que le interfiere en el desarrollo de sus actividades habituales. Este síntoma es común en muchas enfermedades neurológicas, como en Esclerosis Múltiple, Parkinson, Miastenia Graves, Lesión Cerebral Traumática y/o Accidente Cerebro Vascular. Contribuye sustancialmente a la disminución de la calidad de vida y la discapacidad en estas enfermedades (15), repercute negativamente en las actividades de la vida cotidiana, capacidad de trabajo y vida social (16). Y es un síntoma dinámico, lo que significa que puede aparecer y desaparecer en distintos momentos y circunstancias (17).

En la actualidad se distinguen diferentes tipos de fatiga, estos pueden coexistir entre ellos (10):

- Fatiga debida a infecciones o síntomas.
- Fatiga causada por la farmacoterapia propia de la enfermedad.
- Fatiga relacionada con trastornos del sueño.
- Fatiga provocada por la debilidad de ciertos grupos musculares, que obligan al enfermo a sobrecargar de trabajo a otros músculos y presentar un mayor gasto energético.

- Fatiga derivada del estado depresivo del enfermo, que le provoca alteraciones del sueño, desgana, desinterés y falta de motivación para afrontar las tareas diarias.
- Fatiga propia de la EM, causada por la liberación de citokinas durante la respuesta inmune ante el proceso inflamatorio. Esto explica la supresión del estado de fatiga cuando al enfermo se le administran fármacos inmunomoduladoras como los interferones.
- Fatiga debida a la desmielinización de la fibra nerviosa, que produce problemas en la despolarización de la membrana y daños en los canales de sodio. Esto se traduce en bloqueos de la conducción nerviosa y en una disminución de la rapidez de la misma.

Es importante identificar factores que puedan producirla o empeorarla, como puede ser la depresión, insomnio o determinados fármacos (baclofeno, diazepam, interferon, carbamazepina, etc.). Aunque, a pesar del claro impacto de la fatiga como un síntoma incapacitante, la comprensión de la fisiopatología es limitada y las opciones de tratamiento actuales raramente llevan a mejoras significativas del síntoma. Por tanto, los progresos siguen estando obstaculizados por cuestiones relacionadas con la terminología y la evaluación (15). Aun así, se están investigando medidas no farmacológicas como ejercicio físico regular y estrategias de conservación de la energía como pueden ser la priorización de actividades, planificación anticipada, descansos frecuentes, ritmo más lento y constante para las actividades cotidianas, aprovechar el espacio y adoptar posturas adecuadas (7).

2.2.1 Fatiga y esclerosis múltiple

La fatiga es el síntoma más común de la EM. Algunos estudios han informado que hasta un 95% de las personas con EM sufren de fatiga, hasta dos terceras partes de los enfermos la experimentan diariamente, es considerada por el 55% de las personas con EM como el síntoma que causa mayor discapacidad y el 40% lo considera su peor síntoma (2,16).

Puede ser particularmente intensa durante las recaídas, llevar al desempleo y reducir la CdV. La fatiga causada por la EM difiere de la fatiga experimentada por individuos sanos debido a sus efectos perjudiciales sobre las funciones

cotidianas, como las responsabilidades y la capacidad de soportar una actividad o esfuerzo físico prolongado. Otras características fundamentales de la fatiga por EM diferente de otras enfermedades es su sensibilidad al calor y a la humedad, el agravamiento a medida que avanza el día o su severidad (16). Los efectos adversos sobre la CdV asociados con la fatiga, tienen consecuencias socioeconómicas, así, pacientes con EM y fatiga importante tienen un mayor riesgo de retirarse antes o reducir sus horas de trabajo de tiempo completo a tiempo parcial (4,18). Por otro lado, el gasto sanitario es mayor en pacientes con esta sintomatología ya que precisan mas visitas ambulatorias (19).

La fatiga en la EM puede ser ampliamente dividida en fatiga primaria y secundaria. La fatiga primaria se refiere a esa fatiga que aparece sin una causa aparente y es específica de la EM. Mientras que la fatiga secundaria aparece como consecuencia de otra condición ya que existen disparadores o factores exacerbantes como las tareas físicas y mentales, condiciones húmedas y cálidas, ingerir comida pesada, infecciones, sueño nocturno interrumpido o poco reparador, dolor, largos períodos de inactividad, estrés o ansiedad (1,17).

También, La Federación Internacional de MS ha reconocido dos tipos de fatiga en personas con EM: fatiga física o motora que supone debilidad muscular, dificultad para hablar, incapacidad para realizar tareas diarias, etc. Y fatiga cognitiva, la cual engloba el deterioro de la función cognitiva, dificultad para pensar, concentrarse y recordar, hallazgo de palabras, etc. (16).

La causa de la fatiga en la EM es desconocida, pero está presente en casi todos los casos de recaída. Aunque este síntoma se produzca en todos los subtipos de EM, es algo más frecuente en pacientes con EMSP y más pronunciada en individuos con mayor deterioro de la movilidad, con recaídas y deterioro acumulado (19).

Hasta el momento, las revisiones bibliográficas no son muy firmes, debido a la dificultad para definir y medir este síntoma junto a la EM. A pesar de ello, se cree que los principales mecanismos son debidos a la anomalía estructural en el cerebro causada por la desmielinización y la pérdida de axones. También existe relación con un aumento de la actividad inmunitaria del propio cerebro y

de problemas de producción de hormonas de la hipófisis en el cerebro y/o debido a problemas de control del corazón o cambios químicos en los músculos (17). En el cuadro 1, se recogen varios factores diferentes que contribuyen a la fatiga (16).

Cuadro 1: Factores que favorecen la fatiga en EM

Factores primarios	Factores secundarios
Cambios en la función neuroendocrina por desregulación.	Desconexión física por falta de ejercicio adecuado.
Disfunción neuronal debido a lesiones inmunitarias, desmielinización, inflamación y activación de los grupos musculares conduciendo a un aumento del esfuerzo motor central y más agotamiento energético.	Disfunción del sueño producido por dolor, incontinencia y depresión.
Anormalidades en el eje hipotalámico/pituitario/ suprarrenal.	Alteraciones sensitivas.
Desregularización de los neurotransmisores.	Factores psicológicos: falta de autoeficacia para hacer frente a la enfermedad.
	Depresión.
	Fármacos.

2.2.2 Fatiga y Afectación psicológica

La esclerosis múltiple es, habitualmente, una enfermedad con un largo recorrido. Su aparición en las primeras etapas de la edad adulta junto con su carácter no letal, hace que las personas que la padecen tengan por delante una larga esperanza de vida, durante la cual tendrán que convivir con la enfermedad y precisarán apoyo y cuidados por parte de su entorno, del sistema sociosanitario y de la sociedad en general (20).

Las comorbilidades psiquiátricas y mentales en la esclerosis múltiple han sido conocidas desde que se describió por primera vez la EM en el siglo XIX. Sin embargo, se han estudiado relativamente poco hasta las últimas tres décadas. Entre los diagnósticos psiquiátricos comunes en los pacientes con EM se encuentran la depresión, la ansiedad y los trastornos de sueño (16,21).

La patología supone un gran impacto emocional que tiene lugar a partir del diagnóstico y posteriormente una significativa repercusión en el proyecto vital

de las personas afectadas y sus familias, ya que coincide con la etapa más productiva en la vida de una persona, supone una fuerte inversión de recursos económicos, de tiempo y de esfuerzos entre otros (4,20).

La fatiga puede perjudicar tanto las funciones motoras como cognitivas, interfiriendo en las actividades cotidianas de las personas con EM, sus roles sociales, CdV y estilo de vida. La depresión y la fatiga están altamente correlacionadas, los pacientes deprimidos presentan mayores síntomas de fatiga y existe un consenso en la literatura de que muchos factores psicosociales influyen en el ajuste a la fatiga, incluyendo la respuesta de la familia, los comportamientos de afrontamiento, la angustia psicológica y la discapacidad relacionada con la fatiga (16,21,22). Por tanto, el apoyo social es juega un papel importante en las consecuencias de la función psicológica de los pacientes con EM y considerando el aumento de la alta prevalencia de pacientes con EM, los efectos destructivos de la fatiga en su vida y el papel clave del soporte mental en la recuperación o mantenimiento de la enfermedad crónica, es necesario aportar a estos pacientes un soporte emocional y un aporte social (23).

Las personas con EM debido a cambios psicológicos y físicos tienden a estar lejos de los demás y se sienten retirados debido a los síntomas de la enfermedad y la discapacidad. Si se mantienen alejados de la sociedad y de los grupos, se facilita la conducción a enfermedades mentales, nerviosas y trastornos, por lo que el apoyo social en forma de ayuda de tipo educativa, de servicio y económica es vital para su mejora relativa.

De esta manera, el entorno de los pacientes debe proporcionar información para una mejor identificación y estrategias de afrontamiento efectivas o intervenciones psicológicas, ya que pueden reforzar y fomentar conductas positivas para la salud, reducir las conductas de alto riesgo y las reacciones mentales o nerviosas que conducen al estrés y mejorar sintomatología como el dolor o la fatiga (24). Hablar libremente sobre una enfermedad en un ambiente no crítico y de apoyo permite que los pacientes y las personas aprendan las habilidades de hacer frente a las enfermedades (23).

2.2.3 Escalas de medición de la Fatiga

Una vez que las posibles causas subyacentes de fatiga han sido descartadas, la fatiga debe abordarse a través de un enfoque multidisciplinario, involucrando neurólogos, enfermeras, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas. Este equipo multidisciplinario cuantificará el nivel de fatiga e identificará la mejor combinación de opciones terapéuticas para cada individuo, basándose en la gravedad de la fatiga y la presencia de comorbilidades (1).

La fatiga percibida se evalúa mediante cuestionarios o escalas estructuradas dirigidas a determinar la experiencia subjetiva del paciente. Las medidas pueden ser subescalas de evaluaciones más exhaustivas de la CdV o pueden ser específicas de la fatiga.

En relación con la CdV, la escala SF-36 incluye la subescala de vitalidad que esta inversamente correlacionada con la fatiga, el perfil de estados de ánimo que contiene una subescala de fatiga y el perfil de impacto de la enfermedad que posee una subescala de sueño-reposo.

Las escalas para medir específicamente la fatiga varían desde escalas análogas visuales de un solo elemento hasta escalas más complejas con varios elementos. Para pasar la escala visual analógica (VAS), se proporciona al paciente un diagrama o línea con espacios del 0 al 10, representando la fatiga de menor a mayor y dándole una puntuación (ver ANEXO 1). Aunque es intuitiva y poco complicada, esta medida produce poca fiabilidad (19).

Por tanto, entre las escalas de autorregistro más usadas comúnmente se encuentran la Escala de Gravedad de la Fatiga (FSS) y la Escala Modificada de Gravedad de la Fatiga (MFIS). Ambas son relativamente cortas, con propiedades psicométricas y responden a los cambios en la fatiga producidos por la progresión de la enfermedad o el tratamiento (17).

La FSS (ver ANEXO 2) se diseñó como una escala unidimensional y es una de las más utilizadas. Consiste en 9 ítems cuyas puntuaciones van del 0 al 7, normalmente es utilizada como método para discriminar pacientes fatigados y no fatigados siendo la puntuación 5 el punto de corte.

La MFIS por otro lado posee un enfoque multidimensional evaluando componentes cognitivos, físicos y psicosociales. Estudia la repercusión de la fatiga en la funcionalidad diaria del paciente en las últimas cuatro semanas. Los pacientes deben indicar con qué frecuencia les influyó la fatiga en 21 situaciones, puntuando cada una entre 0 y 4 (25).

A continuación en el cuadro 2, se recogen las escalas más comunes para medir específicamente la fatiga.

Cuadro 2: Escalas de medición de la fatiga

Escala	Descripción	Comentario
Fatigue Severity Scale (FSS).	9 preguntas con puntuaciones del 1 al 7 progresivamente.	Fácil de responder.
Modified Fatigue Impact Scale (MFIS).	21 preguntas, con puntuaciones de 0 (nunca) a 4 (casi siempre), que se pueden dividir en 3 categorías: física, cognitiva y psicosocial.	Fácil de responder y obtención de tres dimensiones de la fatiga.
Visual Analogue Scale (VAS).	10 cm de línea recta con números 0 a 10, donde el enfermo debe indicar en qué medida la fatiga es severa (0 = muy grave, 10 = sin fatiga).	Fácil de responder. Puede ser difícil de interpretar (no se exploran dominios específicos de fatiga).

2.2.4 Taxonomías enfermeras (NANDA, NIC, NOC) y Fatiga

Debido a que el Proceso de Atención de Enfermería (PAE) se considera la base del ejercicio de la profesión enfermera ya que es la aplicación del método científico a la práctica enfermera, es conveniente tal y como se muestra en el cuadro 3, traducir el concepto de fatiga al lenguaje enfermero, consiguiendo así un diagnóstico (Nanda), intervenciones (NIC) y por tanto resultados (NOC) (26–28).

Cuadro 3: Taxonomía NANDA, NIC, NOC y fatiga

<u>Diagnostico NANDA</u>	<u>Intervención NIC</u>	<u>Resultado NOC</u>
(00093) Fatiga	(0180) Manejo de la energía Actividades: <ul style="list-style-type: none"> - Determinar los déficits del estado fisiológico del paciente que producen fatiga según el contexto. - Animar la verbalización de los sentimientos sobre las limitaciones. - Utilizar instrumentos válidos para medir la fatiga, si está indicado. - Determinar qué actividad y en qué medida es necesaria para aumentar la resistencia. - Enseñar técnicas de organización de actividades y gestión del tiempo para evitar la fatiga. - Facilitar la alternancia de periodos de reposo y actividad. 	(0002) Conservación de la energía. (0005) Tolerancia de la actividad. (0006) Energía psicomotora. (0200) Ambular. (0208) Movilidad. (0300) Autocuidados: Actividades básicas de la vida diaria. (1608) Control de síntomas.
	(5330) Control del estado de ánimo Actividades: <ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el estado de ánimo inicialmente y con regularidad a medida que progresa el tratamiento. - Comprobar la capacidad de autocuidado. - Vigilar el estado físico del paciente. - Controlar y regular el nivel de actividad y estimulación del ambiente de acuerdo con las necesidades del paciente. - Vigilar la función cognitiva (concentración, atención, memoria, capacidad de procesar información, toma de decisiones, etc.). 	(2002) Bienestar personal. (5330) Aceptación del estado de salud.
	(0200) Fomento del ejercicio Actividades: <ul style="list-style-type: none"> - Determinar la motivación del individuo para empezar/continuar con el programa de ejercicios. - Informar al individuo acerca de los beneficios para la salud y los efectos psicológicos del ejercicio. - Explorar los obstáculos para el ejercicio. - Ayudar al individuo a integrar el programa de ejercicios en su rutina semanal. - Incluir a la familia/cuidadores en la planificación y mantenimiento del programa de ejercicios. 	

2.2.5 Abordaje terapéutico de la fatiga

El diagnóstico precoz de la fatiga relacionada con la EM para iniciar un tratamiento adecuado es fundamental. Cuando se evalúa a una persona con fatiga relacionada con la EM, el primer paso es descartar posibles desencadenantes o causas de fatiga, que pueden estar relacionados con la EM, como disfunción urinaria, dolor o espasmos musculares que conducen a un trastorno del sueño o no relacionados con la EM. Una vez que estas causas han sido descartadas y debidamente abordadas, se debe proceder a intervenciones terapéuticas. Estas pueden ser farmacológicas o no farmacológicas (1).

2.2.5.1 Tratamiento farmacológico

En el cuadro 4 se recogen todos los fármacos descritos para la fatiga en EM, a pesar de ello, el más utilizado y recomendado por el Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención (NICE) es la Amantadina. Su principal mecanismo de acción aún no se entiende completamente, aunque sus efectos en la fatiga parecen estar relacionados con sus efectos dopaminérgicos, apoyando la teoría de desequilibrio de la dopamina para la fatiga relacionada con la EM. Su dosis aceptada es de 200 mg al día vía oral (1,2).

Cuadro 4: Farmacoterapia para la fatiga en EM

Fármaco	Mecanismo de acción	Efectos secundarios
Amantadina	Efecto dopaminérgico.	Insomnio, mareo, dolor de cabeza, alucinaciones, edema periférico, hipotensión ortostática, boca seca, anorexia, náuseas y estreñimiento.
Modafenilo	Efecto dopaminérgico.	Insomnio, mareo, dolor de cabeza, alucinaciones, edema periférico, hipotensión ortostática, boca seca, anorexia, náuseas y estreñimiento.
Aminopiridina	Bloqueador de los canales de potasio.	Convulsiones epilépticas, insomnio, ansiedad, mareos, parestesias, temblores, cefalea y astenia.
Antidepresivos (Paroxetina)	Inhibidor selectivo de la recaptación de serotonina (ISRS).	Aumento de los niveles de colesterol, anorexia, somnolencia, insomnio, agitación, pesadillas, concentración alterada, mareos, temblores, cefalea, visión borrosa, náuseas, estreñimiento, diarrea, boca seca, sudoración, disfunción sexual y astenia. Se debe evitar la retirada abrupta.
L-Carnitina	Derivados de aminoácidos implicados en el metabolismo de los lípidos y la producción de energía mitocondrial.	Náuseas, diarrea, calambres abdominales y aumento en la relación normalizada internacional (INR).

2.2.5.2 Tratamiento no farmacológico para el manejo de la fatiga

Una vez que los factores desencadenantes de la fatiga son identificados, se deben establecer metas relevantes y alcanzables antes de iniciar cualquier intervención terapéutica. Los objetivos estarán relacionados con actividades de la vida cotidiana y serán metas a corto plazo para hacer más factible su logro. Estas intervenciones se recogen en el cuadro 5 y están divididas en enfoques físicos, psicológicos / cognitivos y mixtos (1).

Cuadro 5: Intervenciones no farmacológicas para el manejo de la fatiga

Enfoque físico	Enfoque psicológico/cognitivo	Enfoque mixto
Entrenamiento aeróbico	Terapia cognitivo-conductual	Programa FACETS
Entrenamiento de resistencia	Programa educativo de conservación de la energía	Programa EXIMS
Yoga		Programa TREFAMS-ACE

Entre los enfoques físicos, uno de los más frecuentemente evaluados ha sido el ejercicio aeróbico (1,29). En el pasado, se recomendaba a las personas con EM descansar para evitar los disparadores que empeoran los síntomas de la EM, sin embargo, los estudios más recientes han mostrado que el ejercicio físico en la EM es seguro y que puede mejorar la fatiga (16), ya que los entrenamientos aeróbicos, están dirigidos a mejorar la aptitud física y a reducir un estilo de vida inactivo. La mejora de la aptitud física puede conducir a la normalización del eje HPA (eje hipotálamo-hipófisis-adrenalina), una reducción en las citoquinas inflamatorias y/o un aumento de las citoquinas anti-inflamatorias, lo que lleva a una reducción de la fatiga relacionada con la EM. También, se plantea la hipótesis de que una mejora de la aptitud física además de reducir la fatiga, mejora la capacidad de participación con la sociedad de los enfermos de EM (2,30).

Se han probado diferentes tipos de ejercicio, de manera que los aeróbicos, entrenamientos de resistencia y yoga han conseguido resultados positivos en la sensación de fatiga y la CdV (1,4,16,29,31).

Existen recomendaciones generales para que estos pacientes realicen ejercicio físico tales como:

- Empezar despacio y avanzar progresivamente.
- Hacer ejercicio físico de manera regular, mínimo tres veces por semanas.
- Escoger ejercicios o máquinas que sean seguras y bien toleradas según las características de cada paciente.
- Establecer un horario ajustado a su rutina diaria y a su nivel de energía (mejor por la mañana).
- Evitar el sobrecalentamiento realizando ejercicio en habitaciones con temperaturas ambientales reguladas.
- Considerar la opción de realizar ejercicio en el agua ya que este facilita el movimiento y mejora la comodidad.
- Encontrar un compañero o hacer actividades en grupo para mejorar la motivación y la sociabilidad (16).

Los enfoques psicológicos/cognitivos por otro lado, incluyen la terapia cognitivo-conductual y programas de educación para la conservación de la energía y manejo de la fatiga. La terapia cognitivo-conductual tiene como objetivo abordar los comportamientos y cogniciones como el temor a la progresión de la enfermedad, la desregulación de la actividad o el sueño y el bajo apoyo social de las personas con EM , consiguiendo así cambiarlos y mejorar sus niveles de fatiga (2,18,30).

Los programas educativos de conservación de la energía y la gestión de la fatiga, son enfoques que tratan de ayudar al paciente a ahorrar energía a través de la implementación de diferentes estrategias como la simplificación del trabajo, modificación de los estilos de vida o el uso de equipos ahorradores de trabajo y ergonómicos (16,17). Estos pueden conducir a una reducción de los factores estresantes ambientales y psicológicos y a la normalización de los factores de estrés biológicos (funcionamiento del eje hipotálamo-hipófisis-adrenalina y citoquinas), lo que a su vez puede conducir a una menor fatiga y a una mejor participación en la vida cotidiana de estos pacientes (2,18,30).

Finalmente, la suma de estas terapias, da origen a los enfoques mixtos, que combinan tanto intervenciones físicas como psicológicas, obteniendo resultados eficaces contra la fatiga (18,21) . Entre los programas mixtos más conocidos se encuentran el FACETS (Fatiga: Aplicación de las Técnicas de

Comportamiento Cognitivo y de Eficiencia Energética al estilo de vida) (32,33), el EXIMS (Intervención pragmática del Ejercicio en personas con EM) (1) y el TREFAMS-ACE (Tratamiento de la Fatiga en Esclerosis Múltiple con entrenamiento Aeróbico, terapia Cognitiva y conservación de la Energía) (30). Del programa EXIMS no se ha encontrado evidencia bibliográfica suficiente como para poder describir exhaustivamente las características que lo componen, a diferencia del FACETS y del TREFAMS-ACE de los cuales sí que existe bibliografía.

El programa FACETS, es una intervención que se basa en un marco conceptual que integra elementos de las teorías del comportamiento cognitivo, social-cognitivo, efectividad energética, autogestión y autoeficacia. Su objetivo es ayudar a las personas enfermas de EM a normalizar sus experiencias de fatiga, aprender maneras útiles de pensar sobre la fatiga y utilizar la energía disponible de manera más eficaz. La intervención consiste en seis sesiones divididas en una por semana de 90 min de duración cada una, realizadas en grupos de 6-12 personas. Son dirigidas por profesionales de la salud con experiencia de trabajar con personas con EM y trabajo en grupo como terapeutas ocupacionales, enfermeras o fisioterapeutas (32,33). La intervención del programa TREFAMS-ACE, se detalla ampliamente en el siguiente subapartado, ya que es el programa elegido para adaptar en la intervención que propone este trabajo. Su finalidad y enfoque es igual que el FACETS, la diferencia que ha hecho que fuera el escogido como modelo a seguir, es el amplio detalle y explicación del contenido de las sesiones que componen el programa, lo cual facilita la obtención de información para elaborar una intervención similar.

2.2.6 Programa TREFAMS-ACE

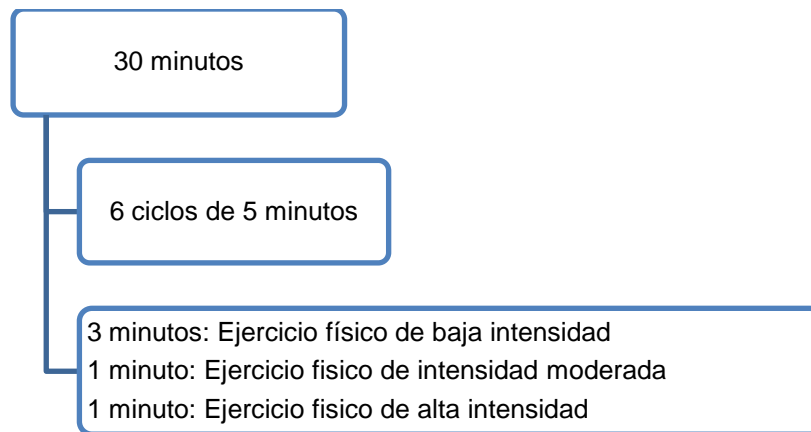
TREFAMS es un acrónimo de *Treating Fatigue in Multiple Sclerosis*, mientras que ACE hace referencia *Aerobic training, Cognitive therapy and Energy conservation*, es decir los métodos de tratamiento de rehabilitación que aborda esta intervención. Este programa mixto está fundado por *The Netherlands Organisation for Health Research and Development* y fue aprobado por la junta de ética médica del *VU University Medical Center Amsterdam*. Los profesionales que forman este proyecto son enfermeros, fisioterapeutas,

terapeutas ocupacionales y psicólogos. El período de terapia dura 16 semanas (4 meses) y el seguimiento posterior en un año (30).

2.2.6.1 Entrenamiento aeróbico

El entrenamiento aeróbico, tiene como objetivo mejorar la aptitud del participante y consta de 12 sesiones de ejercicio, desglosadas en la figura 1, dirigidas por fisioterapeutas con la ayuda de una bicicleta estática.

Figura 1: Esquema de cada sesión de ejercicio físico

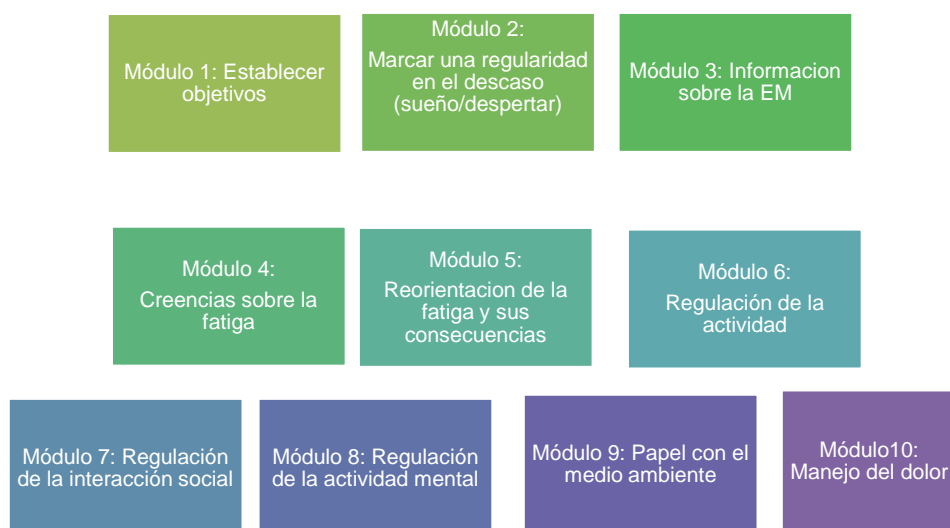


2.2.6.2 Terapia cognitivo-conductual

La terapia cognitivo-conductual, se dirige a comportamientos o cogniciones que perpetúan la fatiga. Ejemplos son cogniciones disfuncionales con respecto a la EM, como son la fatiga o dolor, persistencia en los síntomas, desregulación de las actividades físicas y sociales y falta de apoyo social.

La terapia cognitivo-conductual consiste en 12 sesiones descritas en la figura 2, adaptadas a cada paciente individualmente.

Figura 2: Sesiones de la Terapia cognitivo-conductual



2.2.6.3 Conservación de la energía

La gestión de la conservación de la energía, utiliza una variedad de métodos de enseñanza, incluyendo: Información, discusiones, establecimiento de objetivos a largo plazo y a corto plazo, actividades de práctica y actividades de tarea. Su objetivo es un uso óptimo y personalizado de la energía para satisfacer las necesidades de tareas cotidianas.

Las sesiones se dividen en 12 sesiones distribuidas en tres bloques temáticos, estos se muestran en la figura 3.

Figura 3: Bloques en los que se distribuye el método de conservación de la energía



En resumen, para el manejo de la fatiga como fármaco de elección sólo la Amantadina ha proporcionado suficiente evidencia para realizar su recomendación. Sin embargo, su efecto es moderado y la calidad de esa evidencia puede considerarse de baja a moderada, de acuerdo con las directrices de NICE (1,2).

Entre todos los enfoques no farmacológicos, los enfoques físicos y psicológicos (tanto el ejercicio físico como las intervenciones psicológicas y educativas) parecen tener un efecto favorable más fuerte y más significativo en la reducción del impacto o la gravedad de la fatiga en comparación con los fármacos comúnmente prescritos (16,18,34), por ello, los enfoques mixtos merecen una atención especial (1,34).

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo general:

- Reducir el nivel de fatiga de los pacientes con Esclerosis Múltiple tratados en el Hospital de Barbastro a través de un programa de enfoque mixto basado en el entrenamiento físico y terapias psicológicas.

3.2 Objetivos específicos:

- Identificar el nivel de fatiga pre, durante y post intervención de los pacientes.
- Valorar aspectos clínicos en relación al nivel de fatiga obtenido.
- Valorar aspectos sociodemográficos vinculados como influyentes en la fatiga.
- Evaluar el nivel de satisfacción de los pacientes con el programa realizado.

4 METODOLOGIA

4.1 Metodología de realización del trabajo final de grado

El presente trabajo, está dividido en dos partes fundamentales formadas por una búsqueda bibliográfica y posteriormente el planteamiento de una intervención de enfermería.

- Búsqueda bibliográfica: la búsqueda bibliográfica se ha llevado a cabo para evidenciar la existencia de un problema limitante, como es el síntoma de la fatiga, en la salud y en la vida de los pacientes con esclerosis múltiple.
- Intervención de enfermería: con el planteamiento de esta, se pretende dar solución y/o disminuir el síntoma. Esta intervención está basada en el ya existente enfoque mixto de tratamiento, concretamente en el programa TREFAMS-ACE. Por tanto se detalla lo necesario para llevarla a cabo, evaluarlo, consideraciones éticas pertinentes, material y espacio entre otros.

4.2 Metodología de búsqueda

La búsqueda bibliográfica de este trabajo, comenzó en el mes de Octubre del 2016. Inicialmente, se comenzó con una búsqueda amplia que englobó diferentes patologías con el fin de escoger una para poder empezar a trabajar e indagar de lo más general a lo más específico.

Tras la primera búsqueda, se concluyó que la patología de la que tratará en este trabajo final de grado es la EM. Una vez escogida la patología, se comenzó una búsqueda más exhaustiva de sintomatología y/o problemas de salud que limitaran la salud de estos pacientes de forma alarmante, así, se llegó a la fatiga como síntoma importante a abordar con un papel destacado del profesional enfermero dentro de un equipo multidisciplinar.

Tras llegar a la conclusión de querer centrar el trabajo en el manejo de la fatiga de pacientes enfermos de EM, se continuó y amplió la búsqueda a lo largo de los meses para conseguir la realización completa de este.

4.2.1 Búsqueda bibliográfica en bases de datos

Los criterios de inclusión de los artículos para la búsqueda de manera general, fueron: Artículos con máximo 10 años de antigüedad, en inglés o castellano, con disponibilidad de acceso gratuito directamente o mediante la Universidad de Enfermería de Lleida (con la utilización de la herramienta Foxy Proxy) y cuyo contenido tuviera relación con la descripción de la EM, incluyendo tipos y manifestaciones, el síntoma específico de la fatiga, la afectación psicológica que supone, escalas de valoración para este síntoma y abordaje terapéutico entre otros.

A continuación en el cuadro 6, se detallan las estrategias de búsqueda y los artículos encontrados.

Cuadro 6: Estrategia de búsqueda bibliográfica

Base de datos	Palabras clave	Límites	Nº artículos encontrados	Nº artículos utilizados
Pubmed	Multiple sclerosis AND fatigue AND psychological	- Publication dates: 10 years - Free full text	58	4
Pubmed	Multiple sclerosis AND management	- Publication dates: 5 years - Free full text	96	4
CUIDEN	Multiple sclerosis	- Solo texto completo	120	1
Cochrane	Multiple sclerosis treatment	- Cochrane evidence - Neurology - Multiple sclerosis - Non-pharmacological treatments	54	2
Pubmed	Applying Cognitive behavioural and Energy effectiveness Techniques to lifeStyle		2	2
Pubmed	Treatment MS AND fatigue	- Publication dates: 10 years - Free full text	278	3

4.2.2 Bibliografía complementaria

Además de la bibliografía consultada en las bases de datos científicas, existe información en el trabajo extraída de bibliografías complementarias tales como:

- Libros disponibles en la biblioteca de la Universidad de Lleida: Enfermería medicoquirúrgica: pensamiento crítico en la asistencia del paciente, Esclerosis múltiple, Esclerosis múltiple y ejercicio físico, Fatiga

asociada a la esclerosis múltiple, Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC), Clasificación de resultados (NOC) y Diagnósticos de enfermería NANDA y *Principles of biomedical ethics*.

- Google Scholar
- Publicaciones de la Sociedad Española de Neurología
- Publicaciones de la Revista de Neurología
- Publicaciones de la Revista Española de Discapacidad
- Publicaciones de la Federación Española de Esclerosis Múltiple
- Publicaciones de la MSIF: *Multiple Sclerosis International Federation*

4.3 Pregunta de investigación

La práctica basada en evidencias (PBE) permite la elección de la mejor evidencia científica para subsidiar la toma de decisión clínica. Para lo cual, se requiere de una adecuada construcción de la pregunta de investigación y de la revisión de la literatura.

La PBE propone que los problemas clínicos que surgen durante la práctica, enseñanza o investigación, sean descompuestos y luego organizados, mediante la estrategia PICO. Una pregunta de investigación adecuada, con una correcta construcción, permite la definición correcta de las evidencias necesarias para la solución del aspecto clínico de la investigación, maximiza la recuperación de evidencias en las bases de datos, enfoca el propósito de la investigación y evita realizar búsquedas innecesarias (35).

- P (población): Pacientes entre 18 y 60 años pertenecientes al sector de Barbastro y diagnosticados de EM.
- I (Intervención): Aplicación de una intervención basada en el programa TREFAMS-ACE.
- C (Comparación): -
- O (Objetivos/resultados): Mejorar la fatiga en pacientes con EM.

Por tanto, la pregunta de investigación que se plantea en este trabajo final de grado es:

“¿Puede la aplicación de una intervención basada en un programa mixto mejorar la fatiga de pacientes con Esclerosis Múltiple?”.

4.3.1 Cronograma TFG

En el cuadro 7, se muestra el cronograma que recoge la distribución de cada una de las partes de este trabajo fin de grado en función del tiempo.

Cuadro 7: Cronograma TFG

Partes trabajo	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Búsqueda bibliográfica preliminar									
Elección del tema									
Marco teórico									
Contacto con el Hospital									
Metodología									
Intervención									
Evaluación									
Discusión									
Conclusiones									
Preparación exposición oral									
Entrega del trabajo escrito									
Presentación oral									
Tutorías									

5 INTERVENCIÓN

5.1 Justificación de la intervención

Diversos estudios muestran la fatiga como el síntoma más común de la EM (1,15,16,25,30,32), ya que está presente en el 95% de los pacientes. Esta supone un gran impacto tanto a nivel físico como a nivel psicológico. La debilidad muscular, dificultad para hablar, incapacidad para realizar tareas diarias, disminución de la función cognitiva y dificultad para pensar, concentrarse y recordar entre otras, son consecuencias de la fatiga que experimentan los pacientes con EM (13,16). Por tanto, este síntoma reduce significativamente la CdV de estos enfermos, sus roles sociales y familiares y sus estilos de vida, durante la etapa más vital de sus vidas ya que la EM debuta entre los 20 y 50 años, teniendo especial auge en los 30 (3,16). En la actualidad, en España se encuentran aproximadamente 47.000 casos de EM (11).

En cuanto a su tratamiento farmacológico, el más utilizado y recomendado por el Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención (NICE) es la Amantadina (1), pero existen tratamientos no farmacológicos basados en la unión de enfoques, de manera que compaginan los enfoques físicos y psicológicos. Así, tras la búsqueda bibliográfica realizada en base a estos programas mixtos, se demuestra que estos abordan el manejo del síntoma de una forma más integral y tienen un papel más fuerte y más significativo que los tratamientos farmacológicos (1,16,18,30,32,33).

5.2 Contexto en el que se plantea la intervención

El Servicio Aragonés de Salud está organizado asistencialmente en Áreas y administrativamente en Sectores. El Sector Sanitario público de Barbastro, se corresponde con el Área VI y es el proveedor público de servicios sanitarios en materia de Atención Primaria, especializada, socio-sanitaria y salud mental en la mitad oriental de la provincia de Huesca.

Atiende a una población de 111.445 habitantes y se extiende en una zona geográfica de 8500 km². Abarcando de esta manera, una zona muy extensa, de escasa población y con un porcentaje de mayores de 65 años del 21,7%.

El sector está dividido en quince zonas de salud, al frente de cada una de ellas, existe un centro de salud donde se presta atención primaria de forma continuada. Hay un Hospital general ubicado en el centro del territorio, concretamente en Barbastro, que cuenta con dos centros de especialidades: uno en Monzón y otro en Fraga.

La misión del Sector Sanitario de Barbastro (SSB) es proporcionar a todos los ciudadanos y residentes de su zona, una atención sanitaria integral asegurando su accesibilidad a la misma. Se entiende como tal, la promoción de estilos de vida saludables, prevención y protección frente a factores físicos, medioambientales y biológicos, prestación de todos los cuidados necesarios en caso de enfermedad, y mantenimiento del mayor grado posible de autonomía e inserción en su entorno y en la sociedad para así, satisfacer todas sus necesidades y expectativas en materia de salud.

El Hospital de Barbastro, cuenta con 161 camas de agudos de las cuales 7 camas son de UCI, 16 camas de Hemodiálisis, 5 quirófanos, 4 camas y 4 sillones para CMA, 5 camas de URPA, 9 sillones de Hospital de Día de Oncología, 7 boxes de en el Servicio de Urgencias y 14 camas en Sala de Observación. En el espacio de consultas externas, se encuentran 20 consultas de diferentes especialidades médicas, entre las cuales se encuentra la consulta de Neurología, espacio de gran interés para centrar y ubicar la intervención de enfermería propuesta.

La consulta de Neurología, está ubicada en la segunda planta del hospital. Esta área, cuenta con 3 médicos especialistas en neurología y una enfermera. A pesar de ello, es solo una de las neurólogas la encargada específicamente de los pacientes con EM. El horario general de la consulta de neurología es de Lunes a Viernes de 8 a 15 horas y específicamente se reservan los Jueves para los enfermos con EM.

5.3 Diseño

Para la siguiente intervención, se plantea un estudio pre experimental útil como un primer acercamiento, con un diseño prueba/post-prueba a un único grupo, es decir: A la muestra escogida, se le realiza una valoración previa al tratamiento experimental, después se le administra el tratamiento y finalmente

se le vuelve a valorar. De esta manera, existe un punto de referencia inicial para ver qué nivel tenía el grupo en las variables dependientes antes de la intervención y así poder tener un seguimiento del grupo.

Este diseño, no es conveniente para establecer causalidad, puesto que no hay manipulación ni grupo de comparación y por tanto es vulnerable a la posibilidad de control y validez interna, ya que existen dificultades para obtener datos significativos reales (36).

5.3.1 Población

La población a estudio son 100¹ pacientes con EM, con edades de entre 30 y 60 años y de los cuales un 65% son mujeres. Los síntomas más característicos de la población atendida son la fatiga y la comorbilidad psiquiátrica (ansiedad y depresión), entre otros físicos.

Actualmente estos pacientes atendidos en el Hospital de Barbastro son evaluados con la escala FSS únicamente para conocer su nivel de fatiga pero no están dentro de ningún programa de intervención específico. Cabe destacar que la evaluación no se pasa sistemáticamente ni se realiza seguimiento, por lo tanto no se pueden ofrecer datos sobre la fatiga de la población.

5.3.2 Muestra

Con un porcentaje de error del 5%, un nivel de confianza del 95%, un tamaño de la población a testear de 100 pacientes y un 50% de la distribución de las respuestas; la muestra es de 80 personas.

5.3.3 Criterios de inclusión y exclusión

A continuación, en el cuadro 8, se exponen los criterios de inclusión y exclusión de la intervención.

¹ Según datos facilitados por el Hospital de Barbastro

Cuadro 8: Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Diagnóstico de EM.	Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos para la fatiga de nueva implementación en los últimos 3 meses.
Edad mayor de 18 años.	Embarazo en los últimos 3 meses.
Fatiga en nivel bajo, medio o alto, indistintamente	Trastornos cognitivos y psiquiátricos incapacitantes y/o no controlados.
Pacientes ambulatorios.	No hablar y/o entender el castellano.
	Dependencia grave (<40 según la escala Barthel).
	Curso de un brote durante la intervención
	Hospitalización

5.3.4 Variables a estudio

A continuación en el cuadro 9, se recogen desglosadas las variables a estudio con el fin de obtener posteriormente tras el análisis descriptivo datos clínicos y datos sociodemográficos de interés.

Cuadro 9: Variables de estudio

Variables	Opciones
Variables clínicas	
Nivel de fatiga pre, durante, post intervención	1. Bajo 2. Medio 3. Alto
Antecedentes psicológicos	1. Ansiedad 2. Depresión 3. Otros
Antecedentes patológicos crónicos	1. Si 2. No En caso de Si, indicar cuáles.
Variables sociodemográficas	
Edad	Indicar los años.
Sexo	1. Hombre 2. Mujer
Estudios	1. Educación primaria y 2. Secundaria obligatoria 3. Bachillerato 4. Estudios universitarios 5. Sin estudios
Trabajo actual remunerado	1. Si 2. No
Lugar de residencia	1. Barbastro 2. Monzón 3. Fraga 4. Área rural

5.3.5 Instrumentos

Previamente a la intervención, existe como criterio de exclusión, tener una dependencia grave <20 según **la escala Barthel** (ver ANEXO 3). Dicha escala controla parámetros como comer, vestirse, arreglarse, deposiciones, micciones y deambulación entre otros, de manera que da una puntuación a la dependencia, otra a la independencia y otra a necesitar ayuda. Así, se considera que si la suma de todos los ítems es <20 se tiene una dependencia total, 20-40 dependencia grave, 45-55 dependencia moderada y 60 o más dependencia leve.

La ansiedad y depresión también serán cribadas mediante **la escala de Goldberg** (ANEXO 4), la cual consta de un cuestionario con dos subescalas, una de ansiedad y otra de depresión. Cada una de las subescalas se estructura en 4 ítems de despistaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental y 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas positivas tras las preguntas de despistaje (2 o más en la subescala de ansiedad y 1 o más en la subescala de depresión). Los puntos de corte son mayor o igual a 4 para la escala de ansiedad y mayor o igual a 2 para la de depresión.

Posteriormente, la medición de la fatiga se llevará a cabo antes de comenzar la intervención, durante, tal y como termina la intervención y posteriormente a los 12 meses. Para ello, se hará uso de la **escala FSS**, con propiedades psicométricas y que responde a los cambios en la fatiga producidos por la progresión de la enfermedad o el tratamiento. Consiste en 9 ítems cuyas puntuaciones van del 0 al 7 (desde no estar de acuerdo a estar de acuerdo) y siendo el 5 el punto de corte entre la presencia y ausencia del síntoma. Sumando las puntuaciones de cada ítem se puede interpretar como nivel de fatiga bajo de 9 a 27, medio de 27 a 54 y alto más de 54.

5.4 Profesionales que participarán en la intervención

Debido a que la intervención consta de tres medidas no farmacológicas para la mejora de la fatiga, se considera oportuno formar un equipo multidisciplinar para poder abordarlas correctamente y cumplir las expectativas planteadas.

Conociendo las afectaciones y el grado de repercusión que tiene en la vida cotidiana las manifestaciones provocadas por la EM, es necesario resaltar el

papel fundamental que tiene el personal de enfermería, en la intervención a nivel educativo en la red de apoyo social de estos pacientes. La atención holística de la enfermería debe ejercerse desde el momento en el que empieza a atender a un paciente diagnosticado de EM, dado que esta es una enfermedad invalidante, crónica y progresiva. Es importante que los pacientes conozcan grupos sociales, como federaciones o asociaciones cercanas, para hacerlos partícipes del proceso de cuidado y que el personal de enfermería coordine a estos, de manera que identifique así nuevas terapias de apoyo o detecte problemas que deban solucionarse de manera interdisciplinar (37). Concretamente en esta zona geográfica, las únicas asociaciones cercanas a Barbastro son la Asociación Oscense De Esclerosis Múltiple (AODEM) y la Coordinadora de Asociaciones de personas con Discapacidad (CADIS), ambas situadas en Huesca (a 50 km de Barbastro). La AODEM, es específica de EM y promueve la agrupación y participación de los afectados de EM para su autoayuda, potencia programas de integración social, facilita vehículos adaptados, ofrece información y asesora acerca de la enfermedad y fomenta la investigación entre otras muchas funciones. Además la asociación cuenta con un equipo multidisciplinar, gimnasio y salas adaptadas para la rehabilitación y promoción del ejercicio físico. La CADIS, en cambio, es una entidad formada por veinticinco entidades de la provincia de Huesca que trabajan con personas con distintos tipos de discapacidad (física, intelectual, sensorial, enfermedad mental y pluridiscapacidad) y dependencia. Su misión es coordinar y gestionar ideas, proyectos o recursos, sensibilizar al entorno, reivindicar las necesidades de estas personas, fomentar la cooperación entre entidades y promover su desarrollo.

Por tanto, los profesionales necesarios serán convocados a sesiones preparativas, donde la enfermera encargada de la consulta de neurología será la coordinadora de la intervención e impartirá las pautas y los objetivos de la misma. En estas sesiones se solventarán dudas, se detallarán las características de cada sesión, se buscará formación extra necesaria en caso de necesitarse y se compartirán opiniones.

El personal de enfermería mostrará a todo el personal mediante proyecciones en formato Power Point e información en formato papel, que recojan los

objetivos de la intervención, en qué consiste el programa TREFAMS-ACE, como están divididas las sesiones y en qué consistirá la labor de cada uno. Instruirá sobre como recoger los datos en las escalas y como hacer los seguimientos y en caso de surgir dudas, buscara o coordinara información extra y/o cualquier tipo de ayuda.

El equipo multidisciplinar que impartirá la intervención estará formado por 2 enfermeros/as, la neuróloga responsable de EM en el Hospital, un fisioterapeuta, un psicólogo/a y un trabajador/a social.

A continuación en el cuadro 10, se recogen las funciones que tiene cada profesional durante la intervención.

Cuadro 10: Funciones de los profesionales que participan en la intervención

Profesional	Función en la intervención
Enfermeros/as	<ul style="list-style-type: none"> - Coordinar la intervención. - Instruir a los otros profesionales. - Evaluación durante y post intervención. - Solventar indecencias. - Realizar la sesión de gestión de la energía.
Neuróloga	<ul style="list-style-type: none"> - Valorar criterios de los pacientes para ser incluidos o excluidos. - Captar pacientes. - Recogida de los consentimientos informados. - Realizar evaluación inicial pre intervención y recoger los datos pertinentes según las variantes.
Fisioterapeuta	<ul style="list-style-type: none"> - Entrenamiento aeróbico. - Colaborar en la sesión de gestión de la energía.
Psicólogo/a	<ul style="list-style-type: none"> - Terapia cognitiva/conductual.
Trabajador/a social	<ul style="list-style-type: none"> - Solicitud de subvenciones y recursos económicos para financiar la intervención. - Valoración de cualquier adaptación necesaria para facilitar la intervención (por ejemplo: el desplazamiento, recursos materiales, económicos, etc.).

5.5 Planteamiento de la intervención y adaptación de la misma

El objetivo principal de la intervención de enfermería que se plantea en el presente trabajo, es que llevando a cabo una adaptación del programa

TREFAMS-ACE (30) en el Hospital de Barbastro, los pacientes pertenecientes al SSB obtengan una reducción en sus niveles de fatiga. Además, según la evidencia, llevando a cabo una intervención de enfoque mixto se mejoran sus aptitudes físicas, reducen estilos de vida inactivos, se abordan comportamientos y cogniciones como el temor a la progresión de la enfermedad, la desregulación de la actividad o el sueño, el bajo apoyo social y se aprende a ahorrar energía y simplificar sus actividades de la vida diaria.

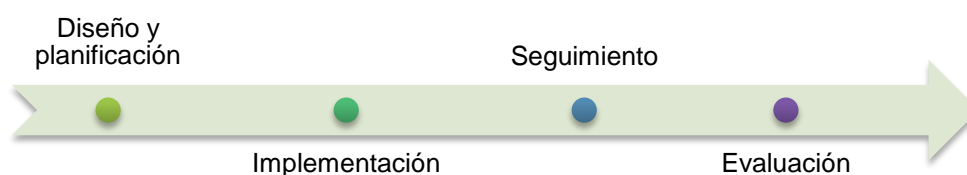
Tras realizar una reunión con la neuróloga de referencia en los casos de EM del hospital, la enfermera responsable de la consulta de neurología y la supervisora de enfermería de las consultas externas del Hospital de Barbastro, se obtuvieron los datos pertinentes acerca de los casos de EM tratados en el mismo, sus manifestaciones y características principales. Así como los espacios, los recursos y los posibles impedimentos para llevar a cabo la intervención. Por tanto, aparecieron múltiples factores por los cuales el programa TREFAMS-ACE tiene que ser modificado y adaptado a la situación de Barbastro pero cabe destacar que no se altera la naturaleza del mismo.

Entre sus principales inconvenientes se encuentran, la escasa modernización de las consultas, ya que carecen de sistema informatizado para poder extrapolar datos con facilidad, y la extensa geografía y red de pueblos que este sector reúne. Por tanto, no todos los pacientes pueden acceder a cualquier hora ni todos los días a las sesiones que se planteen. En contraposición, se debe destacar en positivo contar en un Hospital comarcal, con una neuróloga especializada en EM y la disponibilidad de un día concreto a la semana destinado solo para estos casos. Además de no existir ningún impedimento ni por la supervisora de las consultas externas ni por el equipo que forma la consulta de neurología en cuanto a la accesibilidad a ellos, modernizar las consultas, escuchar nuevas iniciativas o incluir programas piloto.

5.6 Fases de la intervención

La intervención a realizar se llevara a cabo en cuatro fases, las cuales se muestran de forma esquemática en la figura 4 y se detallan posteriormente más exhaustivamente.

Figura 4: Esquema de las fases de la intervención



5.6.1 Planificación

La primera parte de la elaboración de esta intervención, consiste en realizar el diseño y la planificación de la misma. Esta fase consistirá en desarrollar 5 aspectos clave: permisos, comité ética, materiales, subvenciones y diseño de las sesiones.

5.6.1.1 Permisos

Se solicitan permisos a la dirección del centro donde se va a llevar a cabo la intervención, en este caso a la dirección del Hospital de Barbastro (médica y enfermera), con el fin de conseguir la aprobación de la implementación del programa y la posibilidad de ceder espacios necesarios como son el gimnasio de rehabilitación o el salón de actos.

5.6.1.2 Comité ética

Se presenta el programa al Comité de ética del Hospital de Barbastro y se solicita que revise la intervención, esperando la valoración positiva.

5.6.1.3 Formar profesionales

El personal de enfermería instruirá al personal involucrado en la intervención de los objetivos esperados, en qué consiste el programa TREFAMS-ACE, como están divididas las sesiones y cuál será la labor de cada uno. Enseñará a recoger los datos en las escalas y como hacer los seguimientos y en caso de surgir dudas o que algún profesional requiera formación adicional, buscará y coordinará información extra y/o ayuda.

5.6.1.4 Materiales

Los materiales necesarios para este programa son materiales de soporte de tipo folleto (ver ANEXO 5) con el fin de proporcionar información a los pacientes sobre temas generales y específicos de la intervención, elaborar el

consentimiento informado, bicicletas estáticas para poder llevar a cabo el ejercicio aeróbico en el Hospital y posteriormente en el domicilio, un cronometro para poder medir el tiempo de las sesiones de ejercicio físico, teléfono, pantallas en el aula donde se realicen las sesiones psicológicas, más mobiliario básico (mesas y sillas).

5.6.1.5 Subvenciones

Debido al coste económico que suponen los traslados al Hospital desde las diferentes zonas que forman el SSB y las bicicletas estáticas donde deberán los pacientes seguir la intervención en el domicilio entre otros materiales necesarios. Se solicitará al Gobierno de Aragón, la Diputación de Huesca, AODEM y CADIS de Huesca, subvención o ayuda económica en vigor con el fin financiar la intervención al completo.

5.6.1.6 Diseño de las sesiones

Debido a que cada método conlleva 12 sesiones terapéuticas, la intervención se podrá realizar de Lunes a Viernes, cada paciente deberá escoger un día y seleccionar una franja horaria de 2 horas para poder realizar los tres métodos que engloba esta intervención mixta, derivando 30 minutos a la actividad física, 40 minutos a la terapia cognitiva conductual y 45 a la gestión de la energía. De esta manera, los métodos se realizaran de forma individual y se llevará a cabo los tres enfoques simultáneamente. La cita deberá solicitarla contactando con la enfermera de la consulta de neurología.

En el cuadro 11 se expone el cronograma de la intervención por semanas.

Cuadro 11: Cronograma por semanas

Semanas	Entrenamiento aeróbico (30 min)	Terapia conductual (45 min)	Gestión de la energía (45 min)
Semanas 1 y 2	3 min → ejercicio a baja intensidad	Módulos 1 y 2	Sesiones de introducción
Semanas 3-5	1 min → ejercicio a intensidad moderada	Módulos 3-5	Sesiones de análisis de problemas
Semanas 6-12	1 min → ejercicio a alta intensidad (Repetir 6 veces en cada sesión)	Módulos 5-12 *Los módulos 11 y 12 estarán dedicados a la integración de habilidades y prevención de recaídas.	Sesiones de tratamiento

A continuación se detalla la intervención por sus tres partes constituyentes (entrenamiento aeróbico, terapia cognitivo conductual y gestión de la conservación de la energía):

- Entrenamiento aeróbico: La intervención de entrenamiento aeróbico, tiene como objetivo mejorar la aptitud del participante y consta de 12 sesiones de ejercicio dirigidas por fisioterapeuta en una bicicleta estática. A los participantes se les proporcionará una bicicleta estática idéntica para el domicilio con el fin de que realicen sesiones de entrenamiento adicionales, lo que lleva a las tres sesiones recomendadas por semana.

Cada sesión de entrenamiento es de 30 minutos de intervalo consiste en seis ciclos de 5 min. Cada ciclo consiste en 3 minutos de ejercicio de baja intensidad, 1 minuto de ejercicio de intensidad moderada y 1 minuto de ejercicio de alta intensidad (ver cuadro 10).

Al inicio del tratamiento y después de 8 semanas de entrenamiento, los niveles de aptitud actuales se evaluarán con una prueba de ejercicio máximo. Después de la prueba de ejercicio a las 8 semanas, las intensidades del ejercicio se ajustan para satisfacer el nivel de condición física recién obtenida.

- Terapia cognitivo conductual: Se dirige a comportamientos o cogniciones que perpetúan la fatiga. Se cree que la fatiga disminuirá si estos factores de perpetuación son identificados por el paciente y cambiados. La terapia cognitivo-conductual consiste en 12 sesiones durante un período de 3-4 meses, que se adaptará a cada paciente individualmente.

En las sesiones finales de terapia (2 sesiones posteriores al terminar los 10 módulos), se prestará especial atención a integrar las habilidades obtenidas en la vida cotidiana y cómo manejar las recaídas conductuales. Los 10 módulos que engloba esta terapia se describen en el cuadro 12.

Cuadro 12: Módulos terapia cognitiva-conductual

Módulos	Descripción
Módulo 1	Establecer objetivos.
Módulo 2	Marcar un ritmo de sueño/despertar; Se explica la importancia de la regularidad en el descanso.
Módulo 3	Creencias sobre la EM. Los participantes reciben información realista sobre la EM. Las cogniciones disfuncionales sobre la EM o el futuro son identificadas y desafiadas. También se abordan los problemas relativos a la aceptación de la enfermedad.
Módulo 4	Creencias relacionadas con la fatiga. Los participantes son apoyados en el cambio de puntos de vista disfuncionales sobre la fatiga como la falta de autoeficacia, la fatiga catastrófica y las atribuciones somáticas.
Módulo 5	Enfoque de la fatiga. Se discute el concepto de enfoque persistente en la fatiga y sus consecuencias. Los participantes practican la reorientación de su atención de la fatiga a las actividades y otras sensaciones.
Módulo 6	Regulación de la actividad física; Dependiendo de su nivel de actividad, los participantes aprenden cómo dividir sus actividades, seguido por un aumento sistemático en la actividad física regular para conseguir los objetivos establecidos al comienzo.
Módulo 7	Regulación de la actividad social; Los pacientes están capacitados para expandir las actividades sociales y hacer frente a los problemas que pueden surgir durante la interacción social.
Módulo 8	Regulación de la actividad mental; Los participantes aprenden cómo lidiar con posibles déficits cognitivos tales como problemas de concentración o memoria.
Módulo 9	Papel del medio ambiente; Se abordan las expectativas poco realistas del medio ambiente y se promueven expectativas más realistas. Los participantes aprenden a expresar sus límites.
Módulo 10	Manejo del dolor; Las cogniciones disfuncionales sobre el dolor son desafiadas y reemplazadas por cogniciones más funcionales.

- Gestión de la conservación de la energía: Utiliza una variedad de métodos de enseñanza, incluyendo información, discusiones, establecimiento de objetivos a largo plazo y a corto plazo, actividades de práctica y actividades de tarea, para ayudar a la integración de los principios de conservación de energía del paciente en el desempeño de tareas cotidianas. Su objetivo no es corregir los mecanismos subyacentes de fatiga, ni aceptar que la solución es disminuir los niveles de actividad o reducir la amplitud y el alcance de las actividades, ya que es promover una actitud positiva dirigida a la toma de decisiones y el uso óptimo de la energía disponible para satisfacer las necesidades únicas de cada individuo.

Las sesiones se dividen en 12 sesiones de 45 minutos distribuidas en 4 meses, a continuación se muestran en el cuadro 13.

Cuadro 13: Sesiones de gestión de la energía

Título	Descripción
Sesión de introducción	<ul style="list-style-type: none">- Conocer al paciente, identificación de problemas en la vida cotidiana, impacto de la fatiga en la vida cotidiana, etc.- Entrega del cuaderno de ejercicios para la conservación de la energía, lista de actividades por día / semana para dar una idea de la carga y capacidad del paciente, y la evaluación del estilo de aprendizaje.
Análisis de problemas	<ul style="list-style-type: none">- Discusión de los problemas de actividad / participación, los resultados de la carga y la capacidad de las listas de actividades.- Análisis de problemas, determinación de preguntas de ayuda acerca del estilo de aprendizaje.- Formulación de los objetivos del tratamiento.
Sesiones de tratamiento	<ul style="list-style-type: none">- Información sobre la fatiga (tipos, causas y factores que influyen).- Importancia del descanso (descansar para aliviar la fatiga).- Balance horario (como equilibrar las actividades, planificación semanal de horarios de actividad y componentes de un estilo de vida equilibrado).- Comunicación (expresar necesidades a los demás, romper actitudes negativas, etc.).- Prioridades y estándares (desglosar las actividades para simplificarlas, presupuestar energía y tomar decisiones de prioridades).- Como realizar actividades.- Posiciones corporales, ergonomía y dispositivos de ayuda (organización de entornos como el hogar o trabajo, tecnologías para ahorrar energía, como utilizar correctamente el cuerpo, etc.).

5.6.2 Implementación

Durante la fase de implementación, se deben captar los pacientes y que firmen el consentimiento informado, y por último, valorar la fatiga de los pacientes antes de comenzar el programa.

- Captación de pacientes y consentimiento informado:

Como ya se ha descrito anteriormente la muestra será de 80 personas. La neuróloga responsable de la intervención en la consulta de neurología del Hospital los jueves de cada mes, será la encargada de realizar la captación de pacientes y posteriormente obtener la firma del consentimiento informado.

Para ello, cuando estos pacientes acudan a sus revisiones rutinarias en las consultas externas del Hospital de Barbastro, se les informará de la intervención a todos los que padezcan fatiga, que cumplan todos los criterios de inclusión y estén exentos de los criterios de exclusión propuestos. Una vez sean informados y estén dispuestos de manera libre a someterse a la intervención, se les dará el consentimiento informado (ver ANEXO 6) para que lean y firmen, mostrando su conformidad con la inclusión al programa. Este periodo de captación

tendrá a una duración de un mes, si fuera el caso de no tener control rutinario en el periodo establecido se realizaría una citación telefónica.

- Valoración pre- intervención de fatiga a través de la escala FSS.

5.6.3 Seguimiento

- Durante la intervención:

Los pacientes serán evaluados telefónicamente por el personal de enfermería, con una llamada aproximadamente en la sesión 8, en la cual respondan a las preguntas de la escala FSS. Además recibirán otra llamada, al final de la intervención en la cual se preguntará sobre la satisfacción del programa (ver ANEXO 7) mediante una escala de Likert valorando del 1 al 5, siendo el 1 el valor mínimo y el 5 el máximo cuestiones tales como los beneficios percibidos gracias a la intervención, la comodidad de la planificación de las sesiones, adecuación de las instalaciones, si los materiales han sido suficientes y el tiempo dedicado es el necesario y sobre la cordialidad y trato por parte de los profesionales.

- Post-intervención:

Se valorará según la escala FSS los resultados de la intervención en relación a la fatiga y se evaluará la satisfacción del programa en la consulta de Neurología.

Posteriormente los pacientes serán citados a los 12 meses para realizar otra valoración igual, aprovechando una consulta rutinaria de control de la enfermedad.

5.6.4 Evaluación

En esta última fase, se analizan los datos obtenidos durante la intervención y se extraen conclusiones a cerca de ella y los resultados presentes en los pacientes.

Los datos recogidos de cada paciente durante la intervención serán recogidos y almacenados en una hoja de programa Excel, de manera que posteriormente se vuelquen al programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) con el fin de obtener un análisis completo de la intervención. En él, se

realizarán tablas de frecuencia y porcentajes con el fin de hacer más visual y concreto el resultado de las variables a estudio.

Se realizará un análisis univariante para obtener datos de una misma variable. Las variables cualitativas (todas excepto la edad) se expresan mediante porcentajes y los resultados con un diagrama de barras, de sectores o de líneas, mientras que las variables cuantitativas (la edad) se expresan mediante una media aritmética y un intervalo de confianza del 95% y sus resultados se expresan en las cuantitativas discretas mediante un diagrama de líneas o de barras y en las cuantitativas continuas mediante un histograma.

Por otro lado, para comparar dos o más variables, se realizará un análisis bivalente. Para ello, utilizará la formula Xi-cuadrado para comparar dos variables cualitativas (ejemplo: nivel de fatiga pre intervención y post intervención o nivel de fatiga post intervención y diagnóstico de ansiedad), la T de Student para comparar una variable cualitativa de dos categorías una cuantitativa y/o la ANOVA para comparar una variable cualitativa de más de dos categorías y una variable cuantitativa.

5.7 Consideraciones éticas

Sabiendo que la ética se ocupa de los principios morales que permiten discernir entre el bien y el mal, así como de las consecuencias de las acciones. Para la realización de esta intervención es imprescindible tener en cuenta los principios de la bioética de Beauchamp y Childress: Beneficiencia, no maleficiencia, autonomía y justicia (38).

La intervención de enfermería planteada, basada en el programa TREFAMS-ACE, cumple los principios bioéticos. De manera que el principio de beneficencia, el cual consiste en tratar de hacer el bien, asistir y curar la enfermedad, promover y mantener la salud del paciente y aliviar el dolor y el sufrimiento de la persona (38), queda respetado ya que con la aplicación de la intervención se pretende mejorar la fatiga de los pacientes enfermos de Esclerosis Múltiple y enseñar el manejo de este síntoma para poder disponer la mayor autonomía posible a la hora de realizar sus tareas cotidianas.

El principio de no maleficencia, consiste en abstenerse de realizar acciones que perjudiquen y causen un daño a los demás. Para evitarlo, se debe tener una buena formación de la técnica que se quiere realizar, ya que realizar una técnica de la que no se está formado, es ser maleficio (38). Por tanto, este principio queda respetado debido a que con este programa no se pretende causar acciones que perjudiquen o dañen a los pacientes, sino que se busca la mejora significativa de uno de los síntomas más incapacitantes producidos por la EM. En cuanto a los profesionales que se incluyen en esta intervención, están correctamente formados e instruidos para llevarla a cabo y no realizar técnicas indebidas ni instruir erróneamente.

En cuanto al principio de autonomía, se ha de tener en cuenta que cada persona es guardiana de su salud y por lo tanto cada persona debe ser libre de decidir lo que quiere y cuál es el tratamiento que quiere o no seguir. La autonomía está condicionada por tres aspectos que son la capacidad (la persona que sufre una alteración de la conciencia no puede decidir por sí mismo), la información (para que una persona pueda tomar una decisión debe estar completamente informada) y la voluntad de la persona que decide (38). Así, para no vulnerar este principio, los pacientes incluidos en la intervención serán previamente informados sobre la intervención y beneficios de ella, los métodos que emplea para llevarse a cabo, el intervalo de tiempo de duración y el compromiso de asistencia a las sesiones. Además, se hará entrega de un consentimiento informado que deberá ser firmado antes de iniciarse en el programa, de manera que sea el paciente quien libremente acepte firmarlo e incluirse en la intervención. Conjuntamente, se le explicará que esta firma no conlleva una obligación de cumplir la intervención hasta el final ni supone tener represarías o consecuencias en caso de abandono, ya que este programa cuenta con la posibilidad de abandono libre cuando el paciente lo considere oportuno, por cualquier motivo, sin necesidad de justificación.

El principio de justicia, supone la repartición equitativa de los recursos sanitarios. Para ello, se seguirá el modelo liberal que se basa en la responsabilidad individual y el social, en cuanto los cuidados son un derecho del individuo y son de carácter universal (38). Por tanto, se establecen unos criterios de inclusión y exclusión para formar parte de la intervención que hace

justa la inclusión o exclusión al programa y que no haya un derroche innecesario de los recursos existentes.

Por último, es importante recalcar que todos los datos recogidos durante la realización de la intervención serán únicamente utilizados para poder llevar a cabo correctamente la intervención y no para fines distintos de los descritos en el consentimiento del paciente. Serán confidenciales y por tanto, no se podrán reconocer de forma externa datos personales ni de la historia clínica.

5.8 Presupuesto

En el cuadro 14, se puede observar una propuesta de presupuesto, dicho presupuesto contiene el salario de los profesionales que componen la intervención, recursos materiales necesarios y la infraestructura. Los recursos materiales podrían ser subvencionados gracias a las ayudas solicitadas y la infraestructura no supondría coste porque el Hospital ya está equipado con estas instalaciones.

Cuadro 14: Estimación de presupuesto

	Descripción	Unidades / tiempo	Precio estimado
Recursos materiales	- Bicicletas estáticas	85 ud	170€ x 85= 14.450€
	- Ordenador	1 ud	250€
	- Folios	1500 ud	3€ x 3 = 9€
	- Bolígrafos	10 ud	4€
	- Impresora	1 ud	50€
Infraestructura	- Proyector de pared		Gratis (el hospital ya cuenta con estos espacios habilitados)
	- Aula completa (sillas y mesas)		
	- Consulta de neurología		
	- Gimnasio		
Personal estadístico	- Persona para tratar los datos estadísticos en un programa determinado	Tiempo que dure la intervención	2.500€
Difusión y publicación	- Folletos impresos (a demanda de los pacientes)		5.000€
	- Propagación en medios de comunicación		
	- Participación en congresos y exposiciones		
Desplazamientos	- A cada sesión semanal, se asistirá en una ambulancia de traslado o taxi.	Tiempo que dure la intervención	Gratis, ya que se costeará con una de las subvenciones o ayudas solicitada.
Total aproximado			22.263€

6 DISCUSIÓN

La elaboración y coordinación del programa por parte de enfermería, muestra de nuevo una función de enfermería más allá de la asistencial y la primera intervención sobre neurología (EM y fatiga) en este hospital. El hecho de llevar a cabo una intervención de enfoque mixto para el control de la fatiga en el Hospital de Barbastro, supondría un impacto sobre una red extensa geográfica, la cual no cuenta con apoyos cercanos, puesto que los más cercanos se encuentran a mínimo 50 kilómetros de Barbastro, lo cual dificulta el uso de ellas a muchos enfermos.

Para la aplicabilidad de dicha intervención se solicitarían varias subvenciones y ayudas económicas a instituciones y organizaciones para material, desplazamiento de los pacientes y difusión. Se aprovecharían los recursos ya existentes en el Hospital, como son los profesionales y espacios físicos entre otros. Además su planificación y ejecución no es compleja, sino que es práctica, puesto que se engloban los 3 enfoques en un mismo día cada semana y se utilizan lo máximo los días de consulta pertinentes para control de la enfermedad.

Llevar a cabo el programa sería una oportunidad ideal para desarrollar un trabajo en equipo multidisciplinar para EM, que ayudaría y apoyaría a la neuróloga ya especializada en esta patología. Además, se explotarían al máximo las posibilidades de trabajar y mejorar las terapias con estos pacientes y disminuirían los gastos sanitarios provocados por consultas referentes a la fatiga y otras derivadas de esta. Los pacientes que estuvieran incluidos en la intervención deberían experimentar una disminución en sus niveles de fatiga y aprenderían a gestionar no solo el síntoma sino también otras cogniciones como la desregularización del sueño o el temor a la enfermedad.

Existen limitaciones derivadas de la escasa modernización actual de las consultas externas y de los recursos humanos. A modo de ejemplo, la no informatización para la valoración del proceso y su seguimiento. Y cabe destacar el importe elevado de la intervención por el coste inicial de las bicicletas ergonómicas, aunque estas podrían aprovecharse para futuras

ediciones de la intervención o buscarles una salida solidaria post implementación (cederlas a asociaciones, etc).

Como propuesta de mejora y prospectiva de futuro, en caso de implementarse, se debería formar correctamente al personal acerca de la terapia mixta y conseguir la informatización de la consulta (lugar de desarrollo de la intervención a nivel hospitalario), ya que facilitaría entre otras las consultas de datos y comparaciones de estos; además de sumarle ganas de prosperar e innovar. También se debe abrir el abanico de posibilidades para llevar a cabo la intervención, de manera que se realice un estudio experimental multicéntrico, consiguiendo así datos más amplios y una comparación entre grupos, obteniéndose así alcances iniciales y finales correlacionados y explicativos, un ejemplo claro de otro centro para poder llevarla a cabo sería el Hospital Universitario Arnau de Vilanova de la ciudad de Lleida.

7 CONCLUSIONES

Gracias a la realización de este trabajo, he podido ampliar no solo mis conocimientos acerca de la EM, que tanta curiosidad despertaba en mí, sino que también he aprendido metodológicamente a elaborar un trabajo con estructura científica y con tanta complejidad. El hecho de saber plantear una intervención para poder llevarla a cabo, hoy en día para los profesionales de enfermería es fundamental, ya que significa progreso y mejora de la praxis basada en la evidencia actual, además de abrirse de esta manera a una salida profesional más, como es el campo de la investigación.

La temática del trabajo, fue escogida por dudas personales planteadas durante estos años derivadas de conocer casos cercanos. Por tanto, trabajar durante un curso la EM, me ha ampliado los conocimientos de la enfermedad y me ha solventado inquietudes acerca de terapias para abordar terapéuticamente la EM. Además de mejorar mis dotes en búsqueda bibliográfica y permitir reunir conocimientos aprendidos durante las asignaturas que han formado parte del Grado de enfermería.

Finalmente me gustaría concluir el trabajo, recalcando la importancia de llevar a cabo este tipo de proyectos, con el fin de mejorar y aportar un grano de arena en la investigación de la EM y otras muchas enfermedades degenerativas y de encontrar métodos para el abordaje de síntomas, cogniciones y repercusiones derivadas de ellos, que pueden ser paliados y manejados. Una vez más el papel del personal de enfermería, es fundamental para detectar problemas, buscar una solución y por supuesto ofrecer la red de apoyos más amplia posible.

8 BIBLIOGRAFÍA

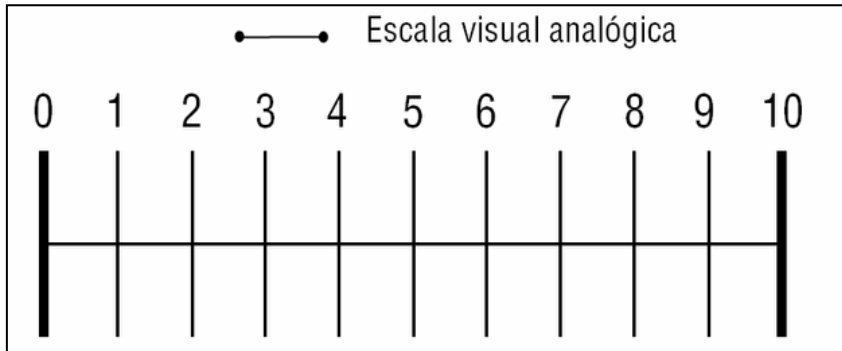
1. Tur C. Fatigue Management in Multiple Sclerosis. *Curr treat options neurol.* 2016 Jun;18(6):1–26.
2. Amato M, Portaccio E. Management options in multiple sclerosis-associated fatigue. *Expert Opin Pharmacother.* 2012;13(2):27–16.
3. LeMone P, Burke K. Enfermería medicoquirúrgica : pensamiento crítico en la asistencia del paciente. Vol II. 4ª edición. Madrid [etc.]: Pearson Educación; 2009. p. 1503–25.
4. Nejati S, Sepideh R, Soheila R, Gita A, Hoveida S. The Effect of Group Mindfulness-based Stress Reduction and Consciousness Yoga Program on Quality of Life and Fatigue Severity in Patients with MS. *J Caring Sci.* 2014;5(4):325–35.
5. Fernández O. Continúa neurología. Esclerosis múltiple Publicación Oficial de la Sociedad Española de Neurología. Barcelona: Ars Medica; 2007.
6. Terré-Boliart R, Orient- López F. Tratamiento rehabilitador en la esclerosis múltiple. *Rev Neurol.* 2007;44(7):426–31.
7. Villoslada P. Esclerosis múltiple. 1ª ed. Barcelona: Marge; 2010. p. 1–373.
8. Sternberg Z. Sympathetic nervous system dysfunction in multiple sclerosis, linking neurodegeneration to a reduced response to therapy. *Curr Pharm Des.* 2012;18(12):1635–44.
9. Rodríguez J. Esclerosis múltiple: una enfermedad degenerativa. Universidad de Salamanca; 2012. p. 239–58.
10. Ayán C. Esclerosis múltiple y ejercicio físico. 1ª ed. Sevilla: Wanceulen; 2006. p. 1–132.
11. Thompson A, Baneke P. Atlas of multiple sclerosis [Internet]. Multiple Sclerosis International Federation; 2013. p. 1–28. Available from: <http://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/Atlas-of-MS.pdf>
12. Koch-Henriksen N, Sorensen P. The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *Lancet Neurol.* 2010;9(5):520–32.
13. Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida [Internet]. Federación Esclerosis Múltiple España, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2007. Available from: [http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio calidad de vida.pdf](http://www.esclerosismultiple.com/pdfs/estudio%20calidad%20de%20vida.pdf)
14. Fernández O, Fernández VE, Guerrero M. Esclerosis múltiple. *Med. - Programa Form. Médica Contin. Acreditado.* 2015 Apr;11(77):4610–21.

15. Kluger B, Krupp L, Enoka R. Fatigue and fatigability in neurologic illnesses. *Neurology*. 2013;80(4):409–16.
16. Khan F, Amatya B, Galea M. Management of Fatigue in Persons with Multiple Sclerosis. *Front Neurol*. 2014;5(177):1–15.
17. Villoslada P, Messmer M, Traversa S, King M. La fatiga y la EM. *MS Focus*. MS in focus; 2012;1–15.
18. Wendebourg M, Heesen C, Finlayson M, Meyer B, Kopke J. Multiple Sclerosis (MS) is an inflammatory and neurodegenerative disease often causing decreased quality of life, social withdrawal and unemployment. Studies examining the effect of pharmacological interventions demonstrated only minor effects, whereas no. *PLoS One*. 2017;12(3):1–14.
19. Lauren B, Dana J. Fatiga asociada a la esclerosis múltiple. In: Cohen J, Rudick R, editors. *Trat. la Escler. Múltiple*. 4^a ed. Madrid: Aula Médica; 2013. p. 654–65.
20. Carrón J, Arza J. Esclerosis múltiple: análisis de necesidades y calidad de vida de los afectados y su entorno. *Rev. Española Discapac*. 2013;1(2):59–75.
21. Veauthier C, Hasselmann H, Gold S, Paul F. The Berlin Treatment Algorithm: recommendations for tailored innovative therapeutic strategies for multiple sclerosis-related fatigue. *EPMA J*. 2016;7(25):1–16.
22. Brenner P, Piehl F. Fatigue and depression in multiple sclerosis: pharmacological and non-pharmacological interventions. *Acta Neurol. Scand*. 2016 Sep;134 Suppl (July):47–54.
23. Aghaei N, Karbandi S, Ali M, Bidgoli M, Alizadeh B. Social Support in Relation to Fatigue Symptoms Among Patients with Multiple Sclerosis. *IJPC*. 2016;22(2):163–7.
24. Thomas PW, Thomas S, Hillier C, Galvin K, Baker R. Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane database Syst. Rev*. 2006 Jan 25;(1):1–3.
25. Páramo M, Izquierdo G. Fatiga en esclerosis múltiple. *Rev. Española Escler. Múltiple*. 2007;5:1–9.
26. Herdman T. *NANDA internacional. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2009-2011*. 8^a Edición. Elsevier España; 2010.
27. Dochterman JM, Bulechek GM, Butcher HK. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. Madrid [etc.] :: Elsevier; 2009.

28. Moorhead S. Clasificación de resultados de enfermería (NOC). Madrid [etc.] :: Elsevier; 2009.
29. Heine M, Van de Port I, Rietberg M, Van Wegen E, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst. Rev.* Chichester, UK: John Wiley & Sons; 2015. p. 1–114.
30. Beckerman H, Blikman LJ, Heine M, Malekzadeh A, Teunissen CE, Bussmann JB, et al. The effectiveness of aerobic training, cognitive behavioural therapy, and energy conservation management in treating MS-related fatigue: the design of the TREFAMS-ACE programme. *Trials.* 2013 Aug 12;14(250):1–14.
31. Dodd K, Taylor N, Shields N, Prasad D, McDonald E, Gillon A. Progressive resistance training did not improve walking but can improve muscle performance, quality of life and fatigue in adults with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Mult Scler.* 2011;17(11):1362–74.
32. Thomas S, Thomas, Kersten P, Jones R, Green C, Nock A, et al. A pragmatic parallel arm multi-centre randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost-effectiveness of a group-based fatigue management programme (FACETS) for people with multiple sclerosis. *Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2013;84(10):1092–9.
33. Thomas S, Kersten P, Slingby V, Nock A, Jones R, Smith A, et al. Exploring strategies used following a group-based fatigue management programme for people with multiple sclerosis (FACETS) via the Fatigue Management Strategies Questionnaire (FMSQ). *BMJ Open.* 2015;5(10):1–10.
34. Asano M, Finlayson M. Meta-Analysis of Three Different Types of Fatigue Management Interventions for People with Multiple Sclerosis: Exercise, Education, and Medication. *Mult Scler Int.* 2014;2014:1–12.
35. Santos C, Pimenta C, Nobre M. Estrategia PICO para la construcción de la pregunta de investigación y la búsqueda de evidencias. *Rev Latino-Am Enferm.* 2007;15(3):1–4.
36. Hernández R. Metodología de la intervención. 5^a ed. México: McGraw-Hill; 2010. p. 148–62.
37. Andrade I. Cuidado de Enfermería y redes de apoyo en pacientes con Esclerosis Múltiple. *Index Enferm.* 2016;25(1-2):119–20.
38. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. 7th ed. New York: Oxford University Press; 2013. p. 1–459.

9 ANEXOS

ANEXO 1: Escala VAS



ANEXO 2: Escala FSS

ESCALA DE LA SEVERIDAD DE LA FATIGA							
Durante la pasada semana he encontrado que:	Completamente en desacuerdo		Ni de acuerdo ni en desacuerdo			Completamente de acuerdo	
1. Mi motivación es menor cuando estoy fatigado	1	2	3	4	5	6	7
2. El ejercicio me hace que este fatigado.	1	2	3	4	5	6	7
3. Me fatigo fácilmente	1	2	3	4	5	6	7
4. La fatiga interfiere en mi funcionamiento físico.	1	2	3	4	5	6	7
5. La fatiga me causa problemas frecuentemente.	1	2	3	4	5	6	7
6. La fatiga me impide un funcionamiento físico prolongado.	1	2	3	4	5	6	7
7. La fatiga interfiere en llevar a cabo algunas labores y responsabilidades.	1	2	3	4	5	6	7
8. La fatiga está entre uno de los síntomas que más me invalidan.	1	2	3	4	5	6	7
9. La fatiga interfiere en mi trabajo, familia y vida social.	1	2	3	4	5	6	7

ANEXO 3: Escala de Barthel

COMER	
10	INDEPENDIENTE. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
5	NECESITA AYUDA para cortar la carne o el pan, pero es capaz de comer solo.
0	DEPENDIENTE. Necesita ser alimentado por otra persona.
VESTIRSE	
10	INDEPENDIENTE. Capaz de quitarse y ponerse la ropa sin ayuda.
5	NECESITA AYUDA. Realiza sólo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.
0	DEPENDIENTE.
ARREGLARSE	
5	INDEPENDIENTE. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.
0	DEPENDIENTE. Necesita alguna ayuda.
DEPOSICIÓN	
10	CONTINENTE. Ningún episodio de incontinencia.
5	ACCIDENTE OCASIONAL. Menos de una vez por semana o necesita ayuda, enemas o supositorios.
0	INCONTINENTE.
MICCIÓN (Valorar la situación en la semana anterior)	
10	CONTINENTE. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí sólo.
5	ACCIDENTE OCASIONAL. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas u otros dispositivos.
0	INCONTINENTE.
IR AL RETRETE	
10	INDEPENDIENTE. Entra y sale sólo y no necesita ayuda de otra persona.
5	NECESITA AYUDA. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda, es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse sólo.
0	DEPENDIENTE. Incapaz de manejarse sin una ayuda mayor.
TRASLADO SILLÓN – CAMA (Transferencias)	
15	INDEPENDIENTE. No precisa ayuda.
10	MÍNIMA AYUDA. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.
5	GRAN AYUDA. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
0	DEPENDIENTE. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.
DEAMBULACIÓN	
15	INDEPENDIENTE. Puede andar 50 metros, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela sólo.
10	NECESITA AYUDA. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por otra persona. Precisa utilizar andador.
5	INDEPENDIENTE (en silla de ruedas) en 50 metros. No requiere ayuda ni supervisión.
0	DEPENDIENTE.
SUBIR Y BAJAR ESCALERAS	
10	INDEPENDIENTE. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
5	NECESITA AYUDA.
0	DEPENDIENTE. Incapaz de salvar escalones.
<20: dependencia total; 20-40: dependencia grave; 45-55: moderada; 60 o más: leve	

ANEXO 4: Escala de Goldberg

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg	
ESCALA DE ANSIEDAD	
1.	¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2.	¿Ha estado muy preocupado por algo?
3.	¿Se ha sentido muy irritable?
4.	¿Ha tenido dificultad para relajarse?
(si hay 2 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)	
5.	¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6.	¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7.	¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: Temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas autonómicos)
8.	¿Ha estado preocupado por su salud?
9.	¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?
TOTAL ANSIEDAD	
ESCALA DE DEPRESIÓN	
1.	¿Se ha sentido con poca energía?
2.	¿Ha perdido Vd. Su interés por las cosas?
3.	¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4.	¿Se ha sentido Vd. Desesperanzado, sin esperanzas?
(si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)	
5.	¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6.	¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7.	¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8.	¿Se ha sentido Vd. enlentecido?
9.	¿Cree Vd. que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?
TOTAL DEPRESIÓN	
Interpretación: 1 punto por cada respuesta afirmativa.	
* Probable trastorno de ansiedad por encima de 4 respuestas afirmativas en la Escala de Ansiedad.	
* Probable trastorno depresivo por encima de 2 respuestas afirmativas en la Escala de Depresión.	

PROGRAMA DE ENFOQUE MIXTO PARA LA DISMINUCIÓN DE LA FATIGA EN PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Organizado por:



**Universitat
de Lleida**



Andrea Mazón García

Trabajo Final de Grado

¿Qué es la Esclerosis Múltiple?

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica desmielinizante del Sistema Nervioso Central, inflamatoria y neurodegenerativa.

Debuta entre los 20 y 50 años, cursa con brotes y produce un gran impacto en el paciente, la familia y la sociedad, que afecta a la calidad de vida, al estado emocional, las relaciones personales, el empleo y la interacción social.

¿Y la fatiga asociada a esta patología?

La fatiga se define como la falta subjetiva de energía física y/o mental percibida por el paciente o cuidador y que le interfiere en el desarrollo de sus actividades habituales. Es el síntoma más común de la Esclerosis Múltiple, un 95% de las personas con esta enfermedad la sufren, un 55% de las personas lo consideran el síntoma que causa mayor discapacidad y un 40% lo considera su peor síntoma.

¿Cuál es el objetivo principal de nuestra intervención?

Reducir o minimizar los efectos de la fatiga de los pacientes con Esclerosis Múltiple a través de un programa de enfoque mixto basado en el entrenamiento físico y terapias psicológicas.

¿Con qué equipo contamos?

Contamos con personal de enfermería, neuróloga especializada en EM, fisioterapeuta, trabajador/a social y psicólogo/a.

Adaptación del programa TREFAMS-ACE

Entrenamiento aeróbico:

12 sesiones de 30min cada una

Terapia cognitivo conductual:

12 sesiones con respecto a la EM, la fatiga o dolor, persistencia en los síntomas, desregulación de las actividades físicas y sociales y falta de apoyo social

Conservación de la energía:

12 sesiones dedicadas a información, discusiones, establecimiento de objetivos a largo plazo y a corto plazo, actividades de práctica y actividades de tarea

ANEXO 6: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INTERVENCION

Don/Dña....., con
DNI....., mayor de edad y con plenas facultades de decisión propia. De manera libre y voluntaria, tras haber sido debidamente informado, haber entendido la información proporcionada acerca del propósito del mismo y de su finalidad y reconocer no vulnerar ningún principio ético. Acepta y autoriza entrar en el programa para mejorar el nivel de fatiga en pacientes con Esclerosis Múltiple impulsado por el Hospital de Barbastro.

En caso de querer abandonar la intervención, esta firma no supondrá ninguna obligación ni consecuencia negativa para el paciente. Se podrá dejar el programa por cualquier motivo cuando se considere sin represarías.

Firma:

Barbastro, a día..... de..... del.....

ANEXO 7: Escala de satisfacción de la intervención

Nos gustaría conocer su opinión en relación a la intervención realizada.

Por favor marque con una X el nivel de acuerdo.

Valore del 1 (puntuación mínima) al 5 (puntuación máxima) según el grado de satisfacción					
Los beneficios percibidos gracias a la realización de la intervención son altos	1	2	3	4	5
¿Es cómoda la planificación establecida?	1	2	3	4	5
¿Cree que las instalaciones son adecuadas?	1	2	3	4	5
¿Los materiales recibidos son suficientes?	1	2	3	4	5
¿Considera que el tiempo dedicado durante el programa es el necesario?	1	2	3	4	5
¿El trato por parte de los profesionales ha sido el adecuado?	1	2	3	4	5
Otros aspectos a remarcar					